



HAL
open science

Assistant numérique et trouble du spectre de l'autisme (TSA). Évaluation de Ben le Koala se brosse les dents auprès d'enfants avec et sans TSA dans le cadre familial

Mylène Taisne

► To cite this version:

Mylène Taisne. Assistant numérique et trouble du spectre de l'autisme (TSA). Évaluation de Ben le Koala se brosse les dents auprès d'enfants avec et sans TSA dans le cadre familial. Sciences de l'information et de la communication. Université Polytechnique Hauts-de-France, 2024. Français. NNT : 2024UPHF0001 . tel-04626264

HAL Id: tel-04626264

<https://theses.hal.science/tel-04626264>

Submitted on 26 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse de doctorat
**Pour obtenir le grade de Docteur de l'Université Polytechnique
Hauts-de-France et l'INSA Hauts-de-France**

Discipline :
Sciences de l'Information et de la Communication

**Présentée et soutenue par Mylène TAISNE le 12/01/2024 à
plot F Site d'Arenberg Creative Mine**

Ecole doctorale : Polytechnique Hauts-de-France (ED PHF n°635)

Equipe de recherche, Laboratoire : LARSH, Laboratoire de Recherche Sociétés & Humanités,
Département DeVisu

**Assistant numérique et trouble du spectre de l'autisme (TSA).
Évaluation de *Ben le Koala se brosse les dents* auprès d'enfants
avec et sans TSA dans le cadre familial.**

JURY

Président du jury

Stéphane Caro, Professeur des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Bordeaux Montaigne.

Rapporteurs

Laurent Collet, Professeur des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Paul-Valéry Montpellier 3.

Patrizia Laudati, Professeure des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université de Nice.

Examinatrice

Fabienne Martin-Juchat, Professeure des universités en Sciences de l'Information et de la
Communication, Université Grenoble Alpes.

Directrice de thèse

Sylvie Leleu-Merviel, Professeure en Sciences de l'Information et de la Communication, Université
Polytechnique Hauts-de-France.

Co-encadrante de thèse

Fanny Bougenies, Maîtresse de Conférence en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Polytechnique Hauts-de-France.

Membre invité

Simon Houriez, Directeur et créateur de Signes de Sens.



Cette œuvre est mise à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution 4.0 International



Thèse de doctorat
Pour obtenir le grade de Docteur de l'Université Polytechnique
Hauts-de-France et l'INSA Hauts-de-France

Discipline :
Sciences de l'Information et de la Communication

Présentée et soutenue par Mylène TAISNE le 12/01/2024 à
plot F Site d'Arenberg Creative Mine

Ecole doctorale : Polytechnique Hauts-de-France (ED PHF n°635)

Equipe de recherche, Laboratoire : LARSH, Laboratoire de Recherche Sociétés & Humanités,
Département DeVisu

Assistant numérique et trouble du spectre de l'autisme (TSA).
Évaluation de *Ben le Koala se brosse les dents* auprès d'enfants
avec et sans TSA dans le cadre familial.

JURY

Président du jury

Stéphane Caro, Professeur des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Bordeaux Montaigne.

Rapporteurs

Laurent Collet, Professeur des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Paul-Valéry Montpellier 3.

Patrizia Laudati, Professeure des universités en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université de Nice.

Examinatrice

Fabienne Martin-Juchat, Professeure des universités en Sciences de l'Information et de la
Communication, Université Grenoble Alpes.

Directrice de thèse

Sylvie Leleu-Merviel, Professeure en Sciences de l'Information et de la Communication, Université
Polytechnique Hauts-de-France.

Co-encadrante de thèse

Fanny Bougenies, Maîtresse de Conférence en Sciences de l'Information et de la Communication,
Université Polytechnique Hauts-de-France.

Membre invité

Simon Houriez, Directeur et créateur de Signes de Sens.

Remerciements

Je tiens à exprimer mes sincères remerciements à ma directrice de thèse, Sylvie Leleu-Merviel, pour avoir accepté de diriger ce travail, pour ses précieux conseils et ses éclairages durant ce parcours. A Fanny Bougenies, co-encadrante, pour sa confiance et ses encouragements. Je les remercie de m'avoir accompagnée et d'avoir partagé leurs expériences.

Je suis honorée de conclure ce travail en la présence, dans mon jury de Stéphane Caro, Laurent Collet, Patrizia Laudati et Fabienne Martin-Juchat.

Aux membres du LARSH et du département DeVisu pour toutes les discussions, formelles et informelles et les moments de décompression.

Merci à l'association Signes de Sens et à ses salariés, représentée par Simon Houriez.

Un merci tout spécial aux enfants et aux familles qui ont généreusement participé à cette recherche. Leur implication a été d'une valeur inestimable. Avec l'accord des mamans, je vais citer certains enfants. Merci à Benjamin, Charlyze, Darren, Hugo, Liam, Seylan. Je n'oublie pas les autres enfants.

Pour la partie personnelle, je souhaite prendre un moment pour honorer la mémoire de ma mère Eliane, de mon beau-père André et de mon père Jean. J'aurais tant aimé qu'ils soient là.

A Murielle, ma sœur, pour son écoute, son soutien et ses conseils.

A Patrick, mon conjoint, pour sa patience, son amour et son coaching permanent.

A Lolita, ma fille, pour son amour et ses encouragements. J'aimerais qu'elle soit autant fière de moi que je le suis d'elle. Je t'aime plus que tout ma fille.

« Si tu diffères de moi, mon frère, loin de me léser, tu m'enrichis ».

Antoine de Saint-Exupéry.

Résumé

Au-delà des chiffres et des définitions, l'histoire de la reconnaissance de l'autisme ou troubles du spectre de l'autisme (TSA) est longue et empreinte de souffrance. Sous la pression des familles, le dépistage et l'accompagnement des enfants avec TSA sont devenus une préoccupation des politiques publiques. Le développement des nouvelles technologies du numérique a favorisé l'émergence d'aides techniques innovantes, en soutien aux apprentissages et à la socialisation. Dans ce contexte, une association lilloise, « Signes de sens », a produit en 2013 une application numérique baptisée « Ben le Koala ». Facilement accessible, elle s'est diversifiée au fil du temps pour offrir aux enfants, sur le principe du mime, des tutoriels ou capsules liés à la vie quotidienne, au sport et aux loisirs. A partir d'une méthodologie de travail fondée sur la sociologie des portraits, la thèse vise à faire l'évaluation de cet assistant numérique dans le scénario « *Ben le Koala se brosse les dents* ». Douze familles et plus précisément douze mamans, ont accepté de faire partie de l'étude et de nous livrer, sur la base d'entretiens semi-directifs, leur propre expérience et celle de leurs enfants avec Ben le Koala. Les verbatims témoignent de la progression incontestable des enfants quant au brossage des dents, qui est le premier effet recherché. L'évaluation révèle par ailleurs, pour les enfants avec TSA, les effets collatéraux très positifs de l'application qui ont trait à l'autonomie, au développement personnel et au bien-être. Ainsi, les bénéfices d'une telle application dépassent très largement le simple apprentissage de l'hygiène et améliore la vie des enfants et de leurs familles en profondeur.

Mots-clés : Dispositif numérique, trouble du spectre de l'autisme, sociologie de l'individu, design d'expérience, évaluation, cadre familial, politiques publiques de l'autisme.

Abstract

Beyond the figures and definitions, the history of recognition of autism or autism spectrum disorders (ASD) is long and marked by suffering. Under pressure from families, screening and support for children with ASD has become a public policy concern. The development of new digital technologies has encouraged the emergence of innovative technical aids to support learning and socialisation. Against this backdrop, in 2013 a Lille-based association, Signes de sens, produced a digital application called Ben le Koala. Easily accessible, it has diversified over time to offer children mime-based tutorials or capsules on everyday life, sport and leisure activities. Using a working methodology based on the sociology of portraits, the thesis aims to evaluate this digital assistant in the « *Ben the Koala brushes his teeth* » scenario. Twelve families, and more specifically twelve mothers, agreed to take part in the study and tell us, through semi-directive interviews, about their own experience and that of their children with Ben the Koala. The verbatims show that the children have made undeniable progress in brushing their teeth, which is the primary effect sought. The evaluation also reveals the very positive collateral effects of the application for children with ASD in terms of autonomy, personal development and well-being. So the benefits of such an application go far beyond simply learning about hygiene, and improve the lives of children and their families in depth.

Keywords : Digital device, autism spectrum disorder, sociology of the individual, experience design, evaluation, family setting, public policy on autism.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	p 1
Résumé	p 3
Table des figures	p 13
Glossaire	p 17
Introduction générale	p 23

Section 1 : Cadre général et état de l'art

<i>Introduction de la section 1</i>	p 32
Chapitre 1 : Émergence des nouvelles technologies dans le handicap	p 32
<i>Introduction du chapitre</i>	p 32
1.1 Les handicaps moteurs	p 34
1.2 Les handicaps sensoriels	p 38
1.2.1 Le handicap visuel	p 38
1.2.2 Le handicap auditif	p 41
1.3 Les handicaps mentaux	p 44
1.3.1 Handicap mental ou fonction mentale altérée	p 44
1.3.2 Le défi des aides techniques	p 47
<i>Conclusion du chapitre</i>	p 49
Chapitre 2 : Prise en charge de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe : le rôle des familles et des politiques publiques	p 51
<i>Introduction du chapitre</i>	p 51
2.1 L'organisation de la politique publique de l'autisme en France : une pluralité actantielle	p 52
2.1.1 La mobilisation des parents : du militantisme aux avancées législatives	p 52
2.1.1.1 Les condamnations par le Conseil de l'Europe et la mise en place des « plans autisme »	p 53
2.1.1.2 Répertoire de solutions préconisées par les associations de parents	p 54

2.1.2	L'organisation actantielle. Les services et structures au niveau de l'État : implication et consultation des usagers	p 55
2.1.3	L'échelon central : la prise en compte de l'expertise et l'expérience des usagers	p 55
2.1.3.1	La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement	p 55
2.1.3.2	Le conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neurodéveloppement : le rôle central des associations de parents	p 56
2.1.3.3	Trois opérateurs nationaux pour informer et outiller	p 57
2.1.3.4	Repérer, diagnostiquer et intervenir : la HAS pour une amélioration de la qualité de vie	p 57
2.1.3.5	Les organismes de contrôle	p 58
2.1.4	Les services et structures déconcentrés sur le territoire national	p 59
2.1.4.1	Les agences régionales de santé pour se rapprocher des usagers	p 59
2.1.4.2	Les Centres de Ressources de l'Autisme	p 60
2.1.4.3	Les Maisons départementales des personnes handicapées	p 60
2.1.5	Les aspirations des familles et de leurs associations et la création du collectif	p 61
2.1.6	La situation à la fin du quatrième plan Autisme : les avancées significatives et les chantiers à venir	p 63
2.2	Le cas de la Belgique : une structuration étatique au centre des prises de décision	p 65
2.2.1	La prise en charge des personnes en situation de handicap et les différents niveaux de compétences	p 66
2.2.1.1	L'État fédéral	p 66
2.2.1.2	Les fonctionnements différents des Communautés et les Régions	p 66
2.2.1.2.1	L'exemple de l'agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées	p 67
2.2.1.2.2	Des instances de concertation pour optimiser la lutte contre les discriminations	p 68
2.2.2	L'autisme, un handicap spécifique	p 68
2.2.2.1	Le plan transversal autisme et les rapports franco-belges	p 68
2.2.2.2	Les revendications du secteur associatif : des parents en demande de concertation	p 70
2.3	Le cas du Luxembourg : une prise en charge spécifique de l'autisme	p 71
2.3.1	La gestion de la politique du handicap : une approche globale	p 72
2.3.2	La prise en charge de l'autisme par les acteurs publics	p 73

2.3.2.1	Les centres de compétences en psychopédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire	p 73
2.3.2.2	Une unité autisme au Centre hospitalier du Luxembourg	p 74
2.3.2.3	La fondation autisme Luxembourg : un acteur privé en demande	p 74
2.4	La Suisse : une confédération, 26 cantons	p 75
2.4.1	Les politiques publiques du handicap en Suisse	p 76
2.4.2	La prise en charge de l'autisme	p 79
2.4.2.1	La reconnaissance parlementaire de l'autisme	p 79
2.4.2.2	Trois grandes priorités	p 80
2.4.2.2.1	Le diagnostic précoce	p 80
2.4.2.2.2	La scolarisation	p 80
2.4.2.2.3	Le logement	p 81
	Conclusion du chapitre	p 81
	Chapitre 3 : Domaines d'application et impact des nouvelles technologies en soutien aux TSA	p 85
	Introduction du chapitre	p 85
3.1	L'usage de l'intelligence artificielle et de la vidéo	p 85
3.2	Le projet Rob'autisme	p 87
3.3	Les applications numériques pour le soutien aux TSA	p 90
3.4	La réalité virtuelle	p 93
	Conclusion du chapitre	p 96
	Bilan de la section 1	p 97

Section 2 : Ben le Koala, un assistant virtuel à l'hygiène de l'enfant avec et sans TSA

	Introduction de la section 2	p 100
	Chapitre 4 : Diversité des partenaires d'un incubateur associatif	p 101
	Introduction du chapitre	p 101

4.1	Les grandes étapes de l'Association	p 101
4.2	Signes de sens, start-up associative et solidaire au service du handicap	p 105
4.2.1	Les livres-DVD	p 105
4.2.2	Les jeux pédagogiques	p 110
4.2.3	Les applications numériques	p 112
4.3	La stratégie partenariale de Signes de Sens	p 116
4.3.1	Le privé	p 117
4.3.2	Le public	p 117
4.3.3	Le monde universitaire	p 118
4.3.4	Le partenariat avec les associations	p 118
	<i>Conclusion du chapitre</i>	p 119
	Chapitre 5 : Présentation de Ben le Koala et analyse sémiotique de l'outil	p 120
	<i>Introduction du chapitre</i>	p 120
5.1	La chaîne Ben le Koala sur YouTube	p 123
5.2	L'application <i>Brosse-toi les dents avec Ben le Koala</i>	p 123
5.3	Les activités complémentaires au numérique	p 124
5.4	Analyse sémiotique succincte	p 128
	<i>Conclusion du chapitre</i>	p 132
	Chapitre 6 : Prise en mains par les familles et évolution des fonctionnalités de l'outil	p 133
	<i>Introduction du chapitre</i>	p 133
6.1	Prise en mains via YouTube	p 133
6.2	Prise en mains via l'application	p 138
	<i>Conclusion du chapitre</i>	p 142
	<i>Bilan de la section 2</i>	p 142

Section 3 : Validation expérimentale de BLK auprès d'enfants avec et sans TSA

<i>Introduction de la section 3</i>	p 146
Chapitre 7 : Méthodologie et protocole scientifique	p 146
<i>Introduction du chapitre</i>	p 146
7.1 Critères d'évaluation issus de la bibliographie	p 146
7.2 Choix d'une méthode	p 148
7.2.1 Approche quantitative	p 148
7.2.2 Recours à la sociologie de l'individu	p 149
7.2.3 De la notion d'individu à une approche en différence personnelle	p 149
7.3 Protocole de recherche et recueil des données empiriques	p 151
7.3.1 Concept de « cours d'expérience » et son recueil	p 152
7.3.2 Portraits à la croisée de l'entretien et du récit d'expérience	p 152
7.3.3 Conduite des entretiens	p 153
7.3.4 Elaboration du guide d'entretien	p 154
7.4 Traitement des données recueillies	p 155
7.4.1 Transcription des entretiens	p 155
7.4.2 Analyse statistique des entretiens	p 155
7.4.3 Analyse qualitative des verbatims d'entretiens	p 160
<i>Conclusion du chapitre</i>	p 161
Chapitre 8 : Les portraits recueillis	p 162
<i>Introduction du chapitre</i>	p 162
8.1 Portrait 1	p 163
8.2 Portrait 2	p 167
8.3 Portrait 3	p 173
8.4 Portrait 4	p 177
8.5 Portrait 5	p 180

8.6	Portrait 6	p 183
8.7	Portrait 7	p 186
8.8	Portrait 8	p 190
8.9	Portrait 9	p 194
8.10	Portrait 10	p 196
8.11	Portrait 11	p 196
8.12	Portrait 12	p 199
8.13	Portrait 13	p 201
	<i>Conclusion du chapitre</i>	p 204
	Chapitre 9 : Analyse des verbatims	p 205
	<i>Introduction du chapitre</i>	p 205
9.1	Comparaison synthétique des éléments de portraits	p 205
9.2	Analyse de contenu des discours et récits expérientiels	p 207
9.2.1	Analyse de contenu du discours du portrait 1	p 207
9.2.2	Analyse de contenu du discours du portrait 2	p 208
9.2.3	Analyse de contenu du discours du portrait 3	p 208
9.2.4	Analyse de contenu du discours du portrait 4	p 209
9.2.5	Analyse de contenu du discours du portrait 5	p 210
9.2.6	Analyse de contenu du discours du portrait 6	p 210
9.2.7	Analyse de contenu du discours du portrait 7	p 211
9.2.8	Analyse de contenu du discours du portrait 8	p 211
9.2.9	Analyse de contenu du discours du portrait 9	p 212
9.2.10	Analyse de contenu du discours du portrait 10	p 213
9.2.11	Analyse de contenu du discours du portrait 11	p 213
9.2.12	Analyse de contenu du discours du portrait 12	p 214
9.2.13	Analyse de contenu du discours du portrait 13	p 214
9.3	Analyse qualitative des verbatims d’entretien	p 215

9.3.1	Thèmes abordés	p 215
9.3.2	Forme des discours	p 219
9.3.3	Comparaison des verbatims terme à terme	p 221
9.4	Résultats de l'évaluation par critères à partir des retours d'expériences	p 232
9.4.1	Progression, autonomie, apprentissage	p 233
9.4.2	Ergonomie, facilité d'appropriation	p 235
9.4.3	Apaisement des relations et renforcement social	p 238
9.5	Le double effet de Ben le Koala	p 239
9.5.1	Ben le Koala : un premier effet décisif pour le brossage des dents	p 239
9.5.2	Les effets collatéraux positifs de Ben Le Koala	p 241
9.5.3	Les singularités et les contradictions révélées par l'approche en différence personnelle	p 243
	<i>Conclusion du chapitre</i>	p 244
	<i>Conclusion de la section 3</i>	p 245
	Conclusion et perspectives	p 247
	Conclusion générale	p 248
	Perspectives	p 253
	Bibliographie	p 256
	Table des annexes	p 264
	Sommaire	p 495

Table des figures

Figure 1 :	Déficience motrice d'origine cérébrale	p 36
Figure 2 :	Déficience motrice d'origine médullaire	p 36
Figure 3 :	Déficience motrice neuromusculaire	p 36
Figure 4 :	Déficience motrice ostéoarticulaire	p 36
Figure 5 :	Les cinq catégories des déficiences visuelles selon l'OMS	p 40
Figure 6 :	Implant cochléaire	p 45
Figure 7 :	Tableau comparatif des quatre États	p 83
Figure 8 :	Utilisation d'OpenPose sur une image extraite d'une vidéo	p 88
Figure 9 :	Robot Nao (Softbank Robotics)	p 90
Figure 10 :	Écran de visualisation d'un agenda	p 93
Figure 11 :	Les différents types de casque de réalité virtuelle dans cette étude	p 95
Figure 12 :	Exemple du questionnaire proposé	p 96
Figure 13 :	Réponses à la dernière question du questionnaire	p 97
Figure 14 :	Logo de l'association Signes de sens	p 102
Figure 15 :	Fresque des 20 ans de l'association	p 103
Figure 16 :	Logo des éditions	p 103
Figure 17 :	La vision de l'association	p 104
Figure 18 :	Logo de 2Visu	p 105
Figure 19 :	Exemple d'un livre-DVD	p 106
Figure 20 :	Pochette « les enfants poupées et la malédiction »	p 106
Figure 21 :	Extrait du livre et du DVD	p 107
Figure 22 :	Enfants utilisant le iBook	p 107
Figure 23 :	Extraits du livre « Histoires à premières vues »	p 108
Figure 24 :	Livre-DVD « Histoires à premières vues »	p 109
Figure 25 :	Extraits « Dans la peau du loup »	p 109
Figure 26 :	Extraits « Dans la peau de la danseuse »	p 110

Figure 27 :	Extraits « Dans la peau du pirate »	p 110
Figure 28 :	Le jeu connecté de l'application Elix	p 111
Figure 29 :	La variante « A table »	p 111
Figure 30 :	La variante « Villes & Pays »	p 112
Figure 31 :	La variante « Sport »	p 112
Figure 32 :	La variante « Personnes célèbres »	p 112
Figure 33 :	Affiche « Bili la brouette »	p 112
Figure 34 :	Enfant utilisant le jeu « Maîtrise ton web »	p 113
Figure 35 :	Images tirées de l'article : « Muséo : un visio guide interactif à l'épreuve » de Sylvie Leleu-Merviel, Komi Kounakou	p 114
Figure 36 :	Application Ipad	p 115
Figure 37 :	Exemples d'enfants en cours de parcours	p 115
Figure 38 :	Le site Elix	p 115
Figure 39 :	Sommaire du site Elix	p 116
Figure 40 :	Application mobile Elix	p 116
Figure 41 :	Visuel de l'application Mobile Elix	p 117
Figure 42 :	Partenariat avec l'association « Mille mains dans un monde »	p 120
Figure 43 :	Logo de Ben le Koala	p 121
Figure 44 :	L'écosystème de BLK	p 125
Figure 45 :	Portrait de BLK à découper	p 125
Figure 46 :	Les vignettes à remettre dans l'ordre	p 126
Figure 47 :	Les différentes étapes du brossage de dents	p 127
Figure 48 :	Vignettes et calendrier	p 128
Figure 49 :	Diplôme d'expert	p 128
Figure 50 :	Première image de BLK	p 134
Figure 51 :	Informations de YouTube sur l'ancienne version	p 135
Figure 52 :	Nouvelle version de BLK	p 136
Figure 53 :	Informations de YouTube sur la nouvelle version	p 136
Figure 54 :	BLK se brosse les dents au Far West	p 137
Figure 55 :	Geste écologique de BLK	p 137

Figure 56 :	Informations de YouTube de BLK au Far West	p 137
Figure 57 :	Version Sam le chat	p 138
Figure 58 :	Zoom de la bouche de Sam le chat	p 138
Figure 59 :	Atteinte des dents du fond	p 138
Figure 60 :	Étape 1	p 139
Figure 61 :	Étape 2	p 139
Figure 62 :	Étape 3	p 139
Figure 63 :	Étape 4	p 139
Figure 64 :	Étape 5	p 140
Figure 65 :	Étape 6	p 140
Figure 66 :	Étape 7	p 140
Figure 67 :	Étape 8	p 140
Figure 68 :	Étape 9	p 141
Figure 69 :	Étape 10	p 141
Figure 70 :	Étape 11	p 141
Figure 71 :	Étape 12	p 141
Figure 72 :	Instagram : 87 publications ; 371 followers ; 254 suivis	p 142
Figure 73 :	Facebook : 707 j'aime ; 757 followers	p 142
Figure 74 :	BLK sur Twitter	p 142
Figure 75 :	BLK sur LinkedIn	p 143
Figure 76 :	Données sociologiques des familles	p 155
Figure 77 :	Tableau récapitulatif des portraits	p 207
Figure 78 :	Les thèmes des portraits	p 216
Figure 79 :	Récapitulatif des discours des portraits	p 220
Figure 80 :	Tableau des verbes, adjectifs et substantifs les plus utilisés	p 222
Figure 81 :	Récapitulatif des thèmes, verbes, adjectifs et substantifs de tous les portraits	p 223
Figure 82 :	Comparatif des verbes	p 228
Figure 83 :	Comparatif des adjectifs	p 231
Figure 84 :	Comparatif des substantifs	p 232

Figure 85 :	Échelle de progression des enfants	p 234
Figure 86 :	Le plus jeune après 6 mois d'utilisation	p 235
Figure 87 :	Autre enfant utilisant l'application	p 235
Figure 88 :	Points positifs pour les mamans	p 237
Figure 89 :	Tableau récapitulatif des demandes des mamans	p 239
Figure 90 :	Méthodologie co-design de SdS	p 251

Glossaire

ABA :	Applied Behaviour Analysis
ADEPA :	Association de parents pour l'épanouissement des personnes avec autisme
ADI-R :	Autism Diagnostic Interview Revised
AEEH :	Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH :	Accompagnant des élèves en situation de handicap
AFNIC :	Association française pour le nommage Internet en coopération
AGEFIPH :	Association de Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées
AIDERA :	Association pour l'intégration, le développement de l'Éducation et la recherche pour l'Autisme
AFFA :	Association francophone des femmes autistes
AMCSTI :	Réseau professionnel des cultures scientifiques, techniques et industrielles
ANCRA :	Association nationale des centres ressources autisme
APA :	American Psychological Association
APAJH :	Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
APES :	Acteurs pour une économie solidaire
APHP :	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
ARA :	Action-Recherche-apprentissage
ARAPI :	Association pour la recherche sur l'Autisme et les psychoses infantiles
ARS :	Agence Régionale de Santé
ASBL :	Association sans but lucratif
ASITP :	Association au service des personnes inadaptées ayant des troubles autistiques
AVC :	Accident vasculaire cérébral
AVIQ :	Agence pour la qualité de la Vie

AVS :	Auxiliaire de vie scolaire
BD :	Bande dessinée
BLK :	Ben le Koala
CAF :	Caisse d'allocations familiales
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAPH :	Communauté d'Agglomération de la Porte du Hainaut
çATED :	Communication, Autisme et Troubles Envahissants du Développement
CAVE :	Cave Automatic Virtual Environment
CCAH :	Comité national Coordination Action Handicap
CDAS :	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEJS :	Centre d'éducation des jeunes sourds
CIF :	Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé
CIFRE :	Convention industrielle de formation par la recherche
CIM :	Classification internationale des maladies
CNAM :	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNH :	Conférence nationale du handicap
CNSA :	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COCOF :	Commission communautaire française
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRA :	Centres Ressources Autisme
CRDPH :	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CREAI :	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CSNPH :	Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées

CSPH :	Conseil supérieur des personnes handicapées
dB :	Décibel
DEVISU :	Design Visuel et Urbain
DFI :	Département fédéral de l'intérieur
DRAC :	Direction régionale des Affaires culturelles
DSM :	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DVD :	Digital Versatile Disc
EBAHIE :	Écoute des besoins et attentes et leur hiérarchisation
EDHEC :	École Des Hautes Études Commerciales du Nord
EJA :	Édition Jeunesse Accessible
EHPAD :	Établissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes
ESAAT :	École Supérieure d'Arts Appliqués et Textile
ESS :	Économie sociale et solidaire
ESUS :	Entreprise solidaire d'utilité sociale
ETP :	Éducation Thérapeutique Patient
FAL :	Fondation Autisme Luxembourg
FALC :	Facile à lire et à comprendre
FEDER :	Fonds européen de développement régional
FITG :	Forum des interactions tactiles et gestuelles
GAMP :	Groupe d'action pour le manque de places
GERiiCO :	Groupe d'études et de recherche interdisciplinaire en information et communication
GIP :	Groupement d'intérêt public
GNCRA :	Groupement National des Centres Ressources Autisme

Gnosie :	Possibilité, capacité permettant de reconnaître, de percevoir, grâce à l'utilisation de l'un des sens (toucher, vue etc.) la forme d'un objet. La gnosie permet également de discerner un fait
GPS :	Global Positioning System
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPI :	Haut potentiel intellectuel
HTC :	High Tech Computer Corporation
IA :	Intelligence artificielle
IGAS :	Inspection générale interministérielle du secteur social
IME :	Instituts Médico-Éducatifs
INAMI :	Institut national d'assurance maladie invalidité
INPI :	Institut national de la propriété industrielle
INSERM :	Institut national de la santé et de la recherche médicale
IOS :	Internal Operating System
IUFM :	Institut universitaire de formation des maîtres
JMS :	Journée mondiale des sourds
JNA :	Journée nationale de l'audition
JORF :	Journal officiel de la République française
LARSH :	Laboratoire de Recherche Sociétés & Humanités
LEAD :	Leadership Exchange in Arts and Disabilities
LPC :	Langage parlé complété
LPPR :	Liste des produits et prestations remboursables
LSF :	Langue des signes française
MAS :	Master of Advanced Studies
MAS :	Maison d'accueil spécialisée
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées

MEL :	Métropole Européenne de Lille
OFAS :	Office fédéral des assurances sociales
OMS :	Organisation mondiale de la santé
ONG :	Organisation non gouvernementale
ONISEP :	Office national d'information sur les enseignements et les professions
ONU :	Organisation des nations unies
OPECST :	Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques
ORL :	Otorhinolaryngologie
PAARI :	Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante
PACA :	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PCH :	Prestation de compensation du handicap
PCO-TND :	Plateformes de coordination et d'orientation-TND
RECIT :	Réseau Culture Inclusif Territoire
RH :	Ressource humaine
RIHM :	Revue des Interactions Humaines Médiatisées
SACCADE :	Structure et Apprentissage Conceptuel Continu Adapté au Développement Évolutif
SdS :	Signes de Sens
SESSAD :	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SIC :	Sciences de l'Information et de la Communication
TCA :	Troubles du Comportement Alimentaire
TDAH :	Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TDI :	Trouble du Développement Intellectuel
TEACCH :	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren
TED :	Trouble envahissant du développement

TICE :	Technologies de l’information et de la communication pour l’enseignement
TND :	Troubles du neurodéveloppement
TNIC :	Technologies Numériques en Information et en Communication
TSA :	Trouble du spectre autistique ou de l’autisme
UEEA :	Unité d’Enseignement Elémentaire Autisme
UEMA :	Unité d’Enseignement en Maternelle Autisme
ULIS :	Unités localisées pour l’inclusion scolaire
UNAPEI :	Union Nationale des Associations des Parents d’Enfants Inadaptés
UNIA :	Anciennement Centre interfédéral pour l’égalité des chances et la lutte contre le racisme
UNISDA :	Union Nationale pour l’Insertion du Déficiant Auditif
UPHF :	Université Polytechnique des Hauts-de-France
UVHC	Université de Valenciennes et du Hainaut Cambrésis
VISES :	Valorisation de l’impact social de l’entrepreneuriat social

INTRODUCTION GENERALE

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) décrit l'autisme comme un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales et énonce dans la classification mondiale des maladies (CIM 11), les différentes formes d'autisme regroupées sous l'appellation « troubles envahissants du développement ». Cela signifie implicitement que l'autisme n'est plus considéré comme une affection psychologique ni comme une maladie psychiatrique. Cette définition est donc plus importante qu'il n'y paraît car l'approche psychanalytique, qui a occupé une grande partie de l'histoire de l'autisme, est considérée comme ayant mené, pendant de longues années, à des maltraitances envers les enfants autistes et leurs parents rendus responsables du handicap. Les enfants seraient devenus autistes par manque d'amour des parents, et notamment de leur mère. Cette théorie va notamment considérablement retarder une prise en charge éducative adaptée pour les enfants autistes. Né dans les années 1950 aux États-Unis, le référentiel psychanalytique va commencer à y reculer à partir des années 1970. La remise en cause sera plus lente en France mais l'entrée dans la lutte des associations des parents d'enfants autistes sera décisive et aboutira en 1996 au rattachement de l'autisme au champ du handicap.

Dès lors qu'est posée cette définition de l'autisme, en ayant pris soin de rappeler ce qu'elle exclut, il faut aborder la question du diagnostic et des symptômes. Le sujet est traité par de nombreux sites d'informations tel celui d'autisme info service¹. Le site décrit aux parents les situations qu'ils peuvent rencontrer. On y évoque les comportements atypiques (gestuelle stéréotypée, centres d'intérêt très restreints, alimentation sélective), la communication atypique (l'enfant parle peu voire pas du tout, il ne montre aucune émotion ou l'exprime de manière inadaptée), un relationnel atypique (indifférence aux sollicitations des autres, jeux en solitaire, tendance à s'isoler). De manière très directe, le site lance les alertes :

« Votre enfant ne vous regarde pas dans les yeux, il semble développer une hyper ou une hyposensibilité sensorielle (bruits, lumière, odeur, goût, toucher), il s'intéresse à un nombre restreint de jeux ou d'activités, il répète souvent certains gestes, il n'utilise pas le « je », il répète toujours les mêmes sons, mots ou phrases (écholalie), il prononce seulement quelques mots, il ne parle pas ou peu, il ne comprend pas les émotions des personnes qui l'entourent, il indique ses besoins en utilisant la main de l'autre, il ne pointe pas du doigt pour montrer des objets, vous n'obtenez pas de réponse quand vous l'appellez, il est réfractaire à tout changement, il met en place des rituels ».

Et la fiche technique du site conclut :

« Votre enfant montre certains de ces symptômes ? N'hésitez pas à consulter un médecin. Si votre visite chez le médecin ouvre sur une suspicion d'autisme, dites-vous que vous avez fait la bonne démarche. Vous serez dirigé par la suite vers des services spécialisés qui vous accompagneront, vous et votre enfant, sur un parcours adapté. Plus le diagnostic est précoce, plus la prise en charge de votre enfant sera efficace ».

¹ <https://www.autismeinfoservice.fr>.

C'est la diversité de ces troubles et la variation de leur intensité qui a conduit à recourir à la notion de spectre et d'appellation de troubles du spectre autistique ou de l'autisme.

Cette approche très concrète de l'autisme, permet dès l'introduction de mesurer la permanence du défi que relèvent quotidiennement les mamans des enfants avec trouble du spectre de l'autisme (TSA). D'autant qu'à les entendre, on est très loin de se douter des difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Bien sûr, elles y font référence :

« C'est compliqué à l'école en ce moment. Il est différent, il le sait. J'ai été convoquée à l'école par la directrice parce que mon fils n'a pas de filtre et dit les choses comme elles sont, ce qui a blessé un autre enfant ».

Mais le plus souvent, elles font état d'une « relation très fusionnelle », ou d'une « relation forte et douce » où l'on « se comprend vraiment ». Et quand elles parlent de leur enfant, elles disent :

« Il aime la vie, il est très souriant. Il est attachant », « Il est très imaginatif, très créatif », « Il a un petit côté marrant, un petit côté rigolo... », « Il est charmeur, il arrive à se faire aimer de tous les gens qu'il croise ».

La conclusion revient à une maman qui a deux enfants avec TSA « *Ils sont super, on a nos habitudes, quand on va quelque part, tout se passe toujours très bien* ».

Avec le descriptif d'autisme info, on est également très loin de la vision de l'autisme que le film « Rain Man » de 1988 a laissé dans l'inconscient collectif. Certes, le film, récompensé par quatre oscars du cinéma dont l'oscar du meilleur acteur pour Dustin Hoffman, a beaucoup fait pour que les troubles du spectre de l'autisme soient connus du grand public, en tout cas autrement que sous l'angle de la déficience profonde.

« Mais il l'a aussi enfermé dans une vision stéréotypée, entraînant une confusion avec la surdouance, dans une vision binaire où l'autisme se partagerait entre déficients mentaux et génies² ».

Avec le temps, le cinéma va proposer une vision jugée plus pertinente des personnes autistes. La filmographie est longue³ avec des documentaires, des téléfilms et des films de fiction qui mettent souvent en scène des autistes asperger (« Le Goût des merveilles » en 2015, d'Éric Besnard et « Monsieur Je-sais-tout » en 2018 de François Prévôt-Leygonie et Stephan Archinard).

Pour les documentaires, on peut citer : « Elle s'appelle Sabine », un portrait de Sabine, autiste de 38 ans, réalisé par sa sœur aînée Sandrine Bonnaire en 2007. Pour les téléfilms, « T'en fais pas, j'suis là » réalisé par Pierre Isoard en 2020 aborde sans détours les problèmes liés à l'autisme. Diffusé sur France 2 dans le cadre d'une soirée dédiée à l'autisme, il a été vu par 4,3 millions de spectateurs. Bien évidemment un film est d'abord la création de son réalisateur et l'appréciation de son contenu reste toujours soumise à la subjectivité de la personne qui le

² <https://www.whatsupdoc-lemag.fr/article/lautisme-au-cinema>.

³ https://fr.wikipedia.org/wiki/Autisme_dans_les_medias.

regarde. Les films sur l'autisme n'échappent pas à la règle. « Hors normes » est un film de 2019, réalisé par Éric Toledano et Olivier Nakache, qui fait le récit du combat de deux hommes à la tête de deux associations consacrées à l'accueil des autistes. L'association Cle-Autistes (Collectif pour la liberté d'expression des autistes) n'a pas aimé le film qui « ne défend ni l'autisme, ni les autistes » et « regrette la vision des personnes autistes comme objets de soin et l'ignorance de leurs besoins ». L'association SOS autisme France pèse le pour et le contre : « ce film provoque des réactions contrastées, polarisées entre la satisfaction de voir l'autisme sévère représenté à l'écran, et la mauvaise image qui y est donnée de l'autisme, propre à renforcer les préjugés et l'exclusion ». Mais deux associations donnent un avis positif. Pour Autisme France : « Le film réussit l'exploit de montrer ceux que l'on ne veut jamais montrer. On se prend dans la gueule, et c'est tant mieux ». Et selon Sésame autisme : « le mérite du film, où la plupart des patients sont joués par des autistes, est de leur redonner la part d'humanité qu'on doit leur reconnaître ».

Le changement de perception de l'autisme, que le cinéma a progressivement entériné, a eu des conséquences sur les méthodes d'intervention en autisme à savoir les stratégies et solutions visant à aider les personnes autistes à compenser leur situation de handicap. Comme le précise l'OMS, il n'existe pas de traitement curatif de l'autisme. En France, ces approches sont désormais principalement éducatives ou comportementales. Prises en charge et subventionnées par l'État, elles mobilisent les collectivités locales, les fondations, le secteur associatif et les familles. Elles ont lieu en établissement d'accueil, dans les services médico-sociaux, au sein de l'Éducation nationale mais aussi dans les familles. Elles associent éducation et prise en charge spécifique à l'autisme. Globalement, il va s'agir d'intervenir sur le développement des apprentissages (la propreté, la lecture, le comptage, l'écriture), l'alimentation, la socialisation, l'autonomie dans la vie quotidienne, le bien-être de l'enfant autiste.

Toutes les méthodes d'intervention ont bien évidemment été affectées par la révolution des nouvelles technologies de l'information et de la communication qui vont pénétrer tous les champs de l'activité humaine. Les chercheurs se sont d'ailleurs très vite intéressés au sujet de l'autisme. Dès le mois de septembre 2000, une étude relative à l'impact des ordinateurs sur l'acquisition du vocabulaire de jeunes enfants autistes, établit qu'ils sont plus attentifs, plus motivés et apprennent plus de vocabulaire à l'ordinateur que dans le programme comportemental⁴. En janvier 2004, une recherche porte sur le développement et l'évaluation d'un tuteur (Baldi) animé par ordinateur, pour enseigner le vocabulaire et la grammaire aux enfants autistes⁵.

⁴ « Acquisition de vocabulaire pour les enfants autistes : enseignement par l'enseignant ou l'informatique ». Monique Moore et Sandra L. Calvert.

https://www.researchgate.net/publication/12284322_Brief_Report_Vocabulary_Acquisition_for_Children_with_Autism_Teacher_or_Computer_Instruction.

⁵ « Développement et évaluation d'un tuteur animé par ordinateur pour l'apprentissage du vocabulaire et des langues chez les enfants autistes ». Alexis Bosseler et Dom W Massaro.
<https://link.springer.com/article/10.1023/B:JADD.0000006002.82367.4f>.

Cette révolution numérique a impacté toutes les formes de handicap sachant que dès l'année 2007, sera signée à New-York la convention internationale des droits des personnes handicapées. Il y est énoncé dans l'article 9, que :

« Les États signataires prennent des mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales⁶ ».

La France va ratifier la convention en 2009 et elle sera publiée au Journal Officiel de la République Française du 3 avril 2010⁷. Depuis les Gouvernements successifs ont agi dans tous les secteurs du handicap dont celui des troubles du spectre de l'autisme en adoptant des plans autisme qui ont notamment, en réponse aux demandes des familles et de leurs associations, contribué à mieux prendre en compte la nécessité du diagnostic précoce et la scolarisation des enfants avec TSA. Pour eux comme pour les autres enfants ou adultes en situation de handicap, les politiques publiques ont également traité de la question de l'accessibilité des aides techniques qui facilitent les apprentissages et tout simplement la vie au quotidien.

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST)⁸ a consacré deux rapports à ce sujet et nous aurons l'occasion de les commenter. Ces rapports sont globalement positifs tout en soulignant les forces et les faiblesses des actions menées.

Les technologies nouvelles intéressent naturellement et fortement les personnes en situation de handicap dont on peut dire qu'elles ne sont pas directement concernées par la fracture numérique. Dans une étude qui porte sur l'année 2019, l'Insee établit que 15 % de la population n'utilise pas internet⁹. Une personne sur quatre ne sait pas s'informer et une personne sur cinq est incapable de communiquer via internet. Or, selon l'institut national de la statistique, « ne pas avoir accès à Internet ou ne pas savoir utiliser les outils numériques représente un réel handicap ». On pourrait conclure à l'existence de personnes en situation de handicap numérique mais ce constat est le plus souvent désigné par le concept de fracture numérique ou par le néologisme d'illectronisme (condensé d'illettrisme et d'électronique). Quand on en cherche les causes, les inégalités socio-culturelles sont au premier rang. On parle même de « fracture numérique de deuxième niveau » pour désigner le fossé se creusant entre les enfants de milieux défavorisés, qui ont tendance à avoir des usages restreints du numérique là où les enfants de milieux plus aisés ont un accès plus précoce aux environnements informatiques et bénéficient de la diversité des usages familiaux qui leur permet d'adopter des pratiques plus proches des attentes scolaires¹⁰ ».

⁶ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>.

⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000022055392>.

⁸ <https://www.senat.fr/travaux-parlementaires/office-et-delegations/office-parlementaire-devaluation-des-choix-scientifiques-et-technologiques.html>.

⁹ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4241397#>.

¹⁰ « Grandir connecté » Anne Cordier page 60 qui fait référence aux travaux de Eszter Hargittai (2002) « Second-Level Digital Divide : Differences in People's Online Skills.

En reprenant les mots de la convention internationale précitée, on peut donc affirmer que les personnes en situation de handicap utilisent les nouvelles technologies comme « les autres », aussi bien qu’eux, selon leur niveau de vie. Pour le handicap, le problème n’est pas la fracture numérique mais la fracture sociale. Le dépistage des handicaps et l’accès aux traitements restent encore, malgré les politiques de santé publique et de solidarité, le reflet des inégalités sociales.

Concernant l’attrait du numérique, l’Association nationale de gestion du fonds pour l’insertion professionnelle des personnes handicapées (agefiph) a publié, en 2022, une brochure intitulée « Les métiers du numérique, des opportunités pour les personnes en situation de handicap¹¹ ». On peut y relever notamment un « top 8 » des applications numériques qui sont, selon ce rapport, « de puissantes alliées qui offrent de nombreuses possibilités pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap » (pages 6 et 7). On y trouve également l’annonce d’un programme national (THalent Digital¹²) déployé sur l’ensemble du territoire en lien avec les régions, qui ambitionne d’orienter 500 demandeurs d’emploi en situation de handicap vers les métiers du numérique (Page 10).

C’est dans le cadre de cette problématique des nouvelles technologies et du handicap, que se situe le présent projet de recherche dédié à l’utilisation d’une application numérique « Ben le koala », par des enfants avec TSA. La présence des animaux est une constante dans les parcours éducatif, culturel, de loisirs, et de santé des enfants. Les livres, les jouets, les bandes dessinées, les dessins animés, les films, la télévision ont fait naître des personnages animaliers devenus des légendes comme « Sophie le girafe », « Flipper le dauphin », « Babar l’éléphant », « l’ours Paddington », « Maya l’abeille », ou encore « le Petit lapin Gris ». Qu’il soit à l’état presque sauvage ou très humanisé, l’animal est un objet de projection ou d’identification. Et si la liste est aussi longue, quand on consulte la littérature jeunesse, c’est que l’animal agit comme un masque théâtral qui rend le personnage très universel en annulant certaines particularités (sociales ou de genre par exemple...). Il peut aussi permettre d’aborder des sujets aussi difficiles que la mort, la peur de la nuit, la pauvreté ou la séparation. Pour la mort, on pense bien sûr à « Babar » ou « Bambi » qui voit sa maman mourir sous ses yeux, tuée par un chasseur... On n’imagine pas la même scène avec des humains.

La technologie du numérique est venue ajouter les applications à tous les supports existants. Les héros des livres ont été numérisés avec les mêmes objectifs et les mêmes enjeux. Le koala faisait partie des personnages animaliers préférés des enfants. C’est un marsupial attendrissant. Sa tête et ses oreilles rondes en font un des animaux les plus connus et des plus appréciés de la planète. Il est emblématique de l’Australie mais il est aujourd’hui officiellement en danger après les incendies qui ont ravagé le pays. Numérisé, il est devenu, selon les termes de l’association Signes de sens qui l’a adopté¹³, le compagnon des enfants avec ou sans handicap. A partir de trois ans, il peut les accompagner autour de thématiques du quotidien comme l’hygiène, l’habillement ou la motricité. Avec Ben le Koala, ils apprennent en s’amusant à se brosser les dents, se laver les mains, faire du yoga ou à cuisiner une salade de fruits. Quel est le protocole

¹¹ https://www.agefiph.fr/sites/default/files/medias/fichiers/2022-01/Agefiph_Etude_EmploiEtNumerique_25janvier2022.pdf.

¹² <https://www.thalent-digital.fr/>.

¹³ <https://www.signesdesens.org/ben-le-koala-le-compagnon-de-tous-les-enfants>.

d'utilisation de cette application, quelle est son histoire, quel est son impact autant de questions abordées dans cette thèse, dont voici le plan.

Outre une introduction et une conclusion, la thèse est structurée en trois sections.

Autisme, handicap, nouvelles technologies, la première section fixe le cadre général de la recherche.

L'autisme est un handicap. Cette reconnaissance a été tardive en France et en Europe. Comme pour les autres formes de handicap, l'autisme est concerné par l'émergence et le développement des nouvelles technologies. Le premier chapitre est dédié aux solutions apportées par les nouvelles technologies pour compenser le handicap en dressant un état de l'art pour toutes les formes de handicap, qu'il soit moteur, sensoriel ou mental. Après avoir esquissé les convergences dans les recherches de solutions, il est fait état des spécificités de chacun des handicaps. Le deuxième chapitre vise à montrer que les trajectoires de prise en compte de l'autisme en Europe, sont assez semblables en menant une analyse comparée des politiques publiques du handicap et de l'autisme en France et dans trois autres pays francophones (Belgique, Luxembourg et Suisse), selon trois axes de réflexion. L'étude est d'abord institutionnelle pour tenir compte de l'organisation des États. Elle est complétée par une approche historique afin d'établir que partout la prise de conscience de l'autisme comme handicap spécifique a été lente. Enfin, une démarche d'ordre sociologique permet d'identifier le rôle des acteurs et notamment celui des familles et de leurs associations. Le chapitre 3 est consacré aux enfants avec TSA pour illustrer de façon très concrète ce que les technologies nouvelles peuvent leur apporter.

La seconde section porte sur l'application Ben le Koala (BLK) avec l'étude de ses origines, de sa raison d'être et de son fonctionnement.

Le chapitre 4 est consacré à Signes de sens, l'association porteuse de ce Koala numérique. Elle fête ses vingt ans en 2023. Sont retracées les grandes étapes de son histoire avant d'appréhender ses champs d'intervention et ses actions. Au nombre de ses prestations figurent l'édition de livres et d'applications numériques. Ben le Koala est l'une d'entre elles avec comme finalité l'apprentissage des gestes du quotidien aux enfants dès l'âge de trois ans avec et sans handicap. Le chapitre 5 présente l'application, de sa conception à sa réalisation. Sachant que le principe de base est que Ben fait des gestes et que l'enfant apprend en l'imitant, l'équipe projet a toujours cherché, selon la méthode itérative, à affiner et améliorer le produit. L'application est notamment conçue comme une bibliothèque organisée en catégories, compétences et ressources et elle combine des éléments numériques et imprimés. Le chapitre 6, quant à lui, fournit en quelque sorte le mode d'emploi de l'application en expliquant sa prise en main aux familles. On y découvre les fonctionnalités de l'outil qui ont évolué au fil des années, en intégrant le suivi des progrès qui vont permettre aux parents de se rendre compte des réalisations de leur enfant et d'ajuster les activités en conséquence.

La troisième section est consacrée à l'évaluation scientifique de Ben le Koala sur le terrain auprès d'enfants avec et sans TSA.

Le chapitre 7 opère un retour à la théorie avec la présentation du protocole de recherche qui a dû faire une large place à la visioconférence compte tenu des restrictions et interdictions de déplacement consécutives à la pandémie du covid 19. L'approche relève d'une sociologie de l'individu qui accorde une attention particulière aux récits de vie des acteurs ou aux histoires de vie. Chaque individu est le dépositaire de manières de penser, de sentir et d'agir qui sont les produits de ses multiples expériences socialisatrices. Dans ce contexte, les portraits tendent à devenir un des principaux outils heuristiques. Pour cela, en application de la méthodologie de travail adoptée, a donc été créé un espace d'analyse propre au projet de recherche, fondé sur des familles qui ont bien voulu y entrer et accepter les interviews. Le chapitre 8, rend compte de ces interviews avec les mamans, sous la forme de verbatims qui sont analysés dans le chapitre 9 pour connaître d'une part, leurs vécus de l'utilisation de l'application en identifiant les constances ou les variations de leurs actions et, d'autre part, leur expérience propre quant aux effets de l'application sur leurs enfants.

SECTION 1

Cadre général et état de l'art

Introduction de la section 1

Cette première section expose le cadre général de la thèse : celui des nouvelles technologies en soutien à la personne en situation de handicap. Après un survol général de l'émergence des nouvelles technologies dans le handicap, l'étude se concentre sur la prise en charge de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe. Elle montre qu'en complément de la mise en place de politiques publiques, le rôle de la famille reste essentiel dans la vie de l'enfant avec trouble du spectre de l'autisme. Un passage en revue des solutions techniques existantes clôt la section.

Chapitre 1 : Émergence des nouvelles technologies dans le handicap

Depuis une vingtaine d'années, les apports de la science et de la technologie à la compensation des handicaps ont enregistré des progrès fabuleux. Grâce à l'exosquelette, on peut proposer la rééducation à la marche à des personnes tétraplégiques et les références au « lève-toi et marche » des évangiles ne manquent pas sur le web. Autre miracle de la science souvent cité, celui de la prothèse rétinienne qui offre la possibilité de redonner une vision utile à un patient atteint de cécité.

L'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques s'est penché dès 2008 sur le sujet des technologies au service de la prise en charge du handicap¹⁴. Il a organisé le 27 janvier 2022 une audition publique consacrée aux progrès récents enregistrés dans ce domaine. L'audition a réuni de nombreux acteurs du domaine du handicap, notamment des chercheurs académiques travaillant à des solutions technologiques variées. Le compte rendu a été publié¹⁵ et nous en avons tiré quelques observations communes à tous les handicaps.

Introduction du chapitre

Peu de gens le savent mais la télécommande a été inventée pour des personnes à mobilité réduite avant de conquérir le grand public. Aujourd'hui, il y a un juste retour des choses dans la mesure où le développement des technologies liées aux smartphones ou jeux vidéo sont utilisées au profit des personnes en situation de handicap. A titre d'exemples, les consoles de jeux ont

¹⁴ Rapport de Mme Bérengère POLETTI, députée, « Les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap », Assemblée nationale n° 1010 (13e législature) – Sénat n° 462 (2007-2008). <https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-off/i1010.asp>.

¹⁵ https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/ots/115b5145_rapport-information.

favorisé l'émergence de capteurs en trois dimensions qui servent les technologies de rééducation ou de captation de mouvement.

Ce retournement de tendance est plus important qu'il n'y paraît car il renvoie à la question de la difficulté à financer le marché du handicap. En effet, les fonds d'investissements privés peuvent hésiter à intervenir sur ce marché dont la rentabilité est jugée insuffisante par rapport aux technologies numériques. Par ailleurs, même si 4,3 millions de Français sont concernés par le handicap, le marché français reste de petite taille au regard de la rentabilité d'un produit. Le développement à l'international est donc une nécessité. Grâce aux financements publics tels que ceux proposés par la Banque publique d'investissement pour leur recherche et développement, certains acteurs français sont au meilleur niveau dans leur catégorie. Ces préoccupations d'ordre économique, n'empêchent pas des entreprises d'avoir une démarche responsable, sociale et solidaire et de travailler à proposer des aides techniques, le plus souvent à la location compte tenu du fait que les déficiences sont susceptibles d'évoluer.

Ces aides techniques sont l'objet de notre observation et il convient d'évoquer l'offre disponible et les conditions d'accès à cette offre.

La difficulté ne réside pas, semble-t-il, dans l'offre disponible d'aides techniques, mais dans l'assistance technique à la connaissance des solutions disponibles et des choix à opérer. Un rapport remis au Ministère des solidarités et de la santé en 2020 préconise un référencement des technologies qui identifierait les spécificités des aides et évaluerait celles-ci. Ce référencement apparaît être le principal élément d'un système permettant aux usagers et à leur entourage de connaître l'éventail des aides techniques possibles¹⁶. Le rapport attire également l'attention sur le fait que la formation initiale des professionnels au contact des personnes handicapées doit elle aussi viser à une bonne connaissance de l'offre disponible. C'est d'autant plus important que peuvent être choisis des outils facilement accessibles mais non validés pour leur efficacité. Pire, un outil non adapté à une personne est susceptible de causer une perte de chance sans compter les risques d'un usage quasi pathologique de l'outil, avec des conséquences telles que l'addiction aux écrans ou l'isolement. L'individualisation des aides permet donc de mieux répondre aux besoins des utilisateurs. Preuve que la prise en considération des sciences humaines et sociales peut également contribuer à améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.

Quant aux conditions économiques d'accès à l'offre, pour l'essentiel il y a trois grands modes de solvabilisation des dépenses pour les personnes en situation de handicap. L'assurance maladie obligatoire ouverte à l'ensemble des assurés sociaux, sans critère d'âge ni de handicap, permet le remboursement des produits « bien installés » dont les usages ont été vérifiés, inscrits sur une liste des produits et prestations remboursables (LPPR). La prestation de compensation du handicap (PCH), destinée à des personnes en situation de handicap, facilite la solvabilisation de l'accès à des aides techniques qui ne relèvent pas de la LPPR. Elle est plus accueillante pour l'innovation. Enfin un financement de tout ou partie du reste à charge peut venir des assurances

¹⁶ https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/30102020_-_rapport_denormandie-chevalier_aides_techniques.pdf.

complémentaires santé. Si la diversité des aides est donc une réalité, la complexité du système en est une autre et cela rend difficile l'orientation entre les différents guichets. En lien avec le rapport précité de 2020 remis au Ministère des solidarités et de la santé, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a été mobilisée pour réfléchir à une réforme de l'accès aux aides techniques.

La dernière observation commune à tous les handicaps porte sur le constat d'une coopération effective entre les industriels, le secteur médical et la recherche académique. Cette coopération est jugée mutuellement bénéfique. Le secteur académique peut bénéficier de financements du secteur privé, qui, lui-même, peut prétendre à des aides lorsqu'il travaille avec le secteur académique, tel le crédit d'impôt recherche et les conventions de thèses Cifre. Par ailleurs, la complémentarité est source d'efficacité dans la mesure où industrialiser et développer un produit requiert des compétences différentes.

Nous allons donc explorer les avancées des nouvelles technologies. S'il est vrai que les sciences humaines et sociales sont complémentaires de la stratégie technologique pour mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, il n'est pas simple pour une chercheuse en sciences humaines et sociales de comprendre toutes les subtilités de l'informatique, du numérique et de la robotique¹⁷. C'est pourtant l'un des enjeux de ce chapitre où nous allons examiner l'apport de la science et de la technique à la compensation des handicaps. La première partie est dédiée aux solutions concrètes apportées aux personnes en situation de handicap physique avec des dispositifs d'assistance à la mobilité, des prothèses avancées, des exosquelettes et bien d'autres inventions qui ont permis de gagner en indépendance et en liberté de mouvement. Dans une deuxième partie, nous explorerons les innovations destinées aux personnes avec des handicaps sensoriels, comme les systèmes de guidage intelligent, les applications de reconnaissance vocale et les aides à la communication. Ces avancées ont révolutionné la manière dont ces personnes interagissent avec le monde qui les entoure et leur offre de nouvelles opportunités d'apprentissage et d'inclusion. Enfin dans une dernière partie, nous nous intéresserons aux technologies développées pour les personnes atteintes de handicaps mentaux.

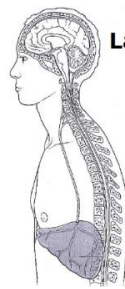
1.1 Les handicaps moteurs

La déficience motrice se traduit par la perte ou l'altération d'une structure, d'une fonction physiologique ou anatomique. Elle résulte d'une atteinte du système nerveux central, du système nerveux périphérique, des muscles ou du squelette.

Ci-dessous les figures montrant les différentes atteintes des déficiences motrices¹⁸.

¹⁷ Le terme « robotique » a été popularisé par l'auteur de science-fiction Isaac Asimov dans sa nouvelle « Menteur ! » publiée en mai 1941.

¹⁸ Sources : annexe du rapport parlementaire de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur les progrès récents des technologies au service de la prise en charge du handicap 2022 page 78-79. https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/ots/115b5145_rapport-information.



La déficience motrice d'origine cérébrale

- Elle est due à des :
 - lésions très précoces du cerveau (IMC, IMOC)
 - atteintes plus tardives (TC, Méningo-encéphalite, AVC, SEP, tumeur,...)
- Elle est non évolutive
- Elle atteint la commande et la régulation nerveuses.
- Elle entraîne des perturbations :
 - du tonus musculaire
 - de la régulation automatique des mouvements
 - de leur commande volontaire

Figure 1 : Déficience motrice d'origine cérébrale

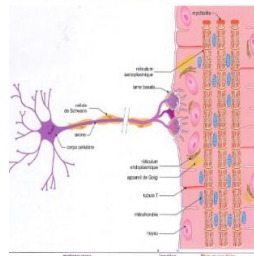


La déficience motrice d'origine médullaire

- Elle est due à des :
 - malformations congénitales (spina-bifida)
 - interruptions de la moelle par traumatismes ou maladies
- Elle atteint la conduction de l'influx nerveux moteur ou sensitif.
- Elle entraîne des perturbations :
 - motrices (paralysies flasques ou spastiques,) avec des retentissements possibles type rétractions musculaires
 - sensitives (insensibilité)
 - troubles sphinctériens
 - difficultés d'adaptation à l'effort
 - fragilité osseuse

Figure 2 : Déficience motrice d'origine médullaire

La déficience motrice d'origine neuromusculaire.



- Elle est due à des maladies évolutives, le plus souvent génétiques, qui touchent soit :
 - le corps cellulaire du neurone moteur au niveau de la corne antérieure de la moelle (amyotrophie spinale, SLA...),
 - la fibre nerveuse ou axone (Charcot-Marie-Tooth...),
 - la synapse ou jonction neuromusculaire (myasthénie)
 - la fibre musculaire (myopathies)
- Elle entraîne :
 - Une diminution progressive de la force contractile des muscles volontaires (perte de la force musculaire)

Figure 3 : Déficience motrice d'origine neuromusculaire

La déficience motrice d'origine ostéo-articulaire.



- Elle est due à :
 - des malformations (absence ou anomalie d'un membre,
 - d'un trouble de la formation de l'os (ostéogénèse imparfaite),
 - de lésions rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde),
 - de lésions infectieuses,
 - d'accidents.
- Elle entraîne :
 - Une diminution de mobilité des mouvements,
 - des douleurs.

Figure 4 : Déficience d'origine ostéo-articulaire

La liste des aides techniques aux personnes qui connaissent un handicap moteur est longue. Nous nous proposons de rappeler les différents procédés technologiques utilisés et de présenter quelques exemples concrets parmi les innovations les plus notables enregistrées ces dernières années.

Les handicaps moteurs bénéficient largement de la diffusion généralisée des progrès techniques, et de l'amélioration de nombreux composants, qui gagnent en compacité et en précision. Les premières avancées techniques que l'on peut citer sont celles qui sont souvent banalisées par le grand public qui ne mesure pas toujours leur impact sur la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Il s'agit des technologies de communication sans fil ou des assistants de reconnaissance vocale. Aujourd'hui, avec sa voix, avec son téléphone portable ou un contacteur (à bouton pressoir ou capteur de mouvement ou à souffle), l'utilisateur, immobilisé par son handicap, peut allumer les lumières, fermer les volets et piloter son habitation de son lit ou de son fauteuil. Ces aides techniques ont fait leurs preuves et, grâce aux dispositifs de prise en charge financière, elles se sont démocratisées.

L'imprimante 3D est une autre technologie notamment utilisée pour les prothèses. C'est ainsi qu'Exoneo¹⁹, une société française, développe actuellement une prothèse de pied avec une dimension personnalisable grâce à l'impression 3D. Là encore, la démocratisation est au rendez-vous grâce à une association française dénommée « My Human Kit²⁰ », dont l'objectif est de mettre en ligne des plans de prothèses. Autre exemple, Luke Cox, un étudiant britannique qui est né presque dépourvu des doigts de sa main gauche, invente une prothèse de main entière avec une imprimante 3D, pour seulement 20 livres Sterling, soit environ 23 euros pour réaliser entièrement cette prothèse²¹.

Les capteurs sont essentiels dans le développement des prothèses. Les capteurs de mouvement et les électrodes myoélectriques captent les signaux électriques produits par les muscles résiduels du patient, permettant un contrôle plus précis et intuitif de la prothèse. Les bras bioniques développés par la société « Open Bionics²² » utilisent des moteurs et des capteurs pour permettre un mouvement plus précis des doigts et de la main. De même, le système DEKA Arm, également connu sous le nom de « Luke Arm », utilise des capteurs pour détecter les contractions musculaires, permettant aux utilisateurs de contrôler les mouvements de leur prothèse de manière plus naturelle²³.

On passe un nouveau cap dans l'innovation avec l'automatique qui va permettre d'améliorer des aides plus classiques, comme les fauteuils roulants, qui acquièrent des capacités telles que la possibilité de se repérer dans l'espace, de se mettre sur deux roues pour arpenter des terrains accidentés ou de franchir des trottoirs. L'entreprise Gyrolift²⁴ a conçu un fauteuil qui ne

¹⁹ <https://exoneo.eu>.

²⁰ <https://myhumankit.org>.

²¹ <https://www.jeuxvideo.com/news/1772055/un-etudiant-cree-lui-meme-une-prothese-de-main-universelle-pour-23-euros-elle-est-parfaitement-fonctionnelle-et-pourrait-servir-a-beaucoup-d-enfants.htm>.

²² <https://openbionics.com>.

²³ Ramananarivo, M. (2018). Conception et fabrication d'une prothèse myoélectrique biofidèle pour amputés huméraux [Mémoire de maîtrise, École Polytechnique de Montréal].

²⁴ <https://gyrolift.fr>.

comporte que deux roues et qui accepte la position assise et la position debout. Le fauteuil imaginé par l'entreprise Autonomad²⁵ dispose, quant à lui, d'un mode « nomade ». Il s'agit d'un dispositif de bascule sur les roues arrière permettant de s'adapter à des environnements difficiles.

Avec l'exosquelette, on entre dans la sphère de la robotique. M. Jean-Louis Constanza est fondateur et directeur du développement de la société Wandercraft²⁶. Auditionné par l'OPECST, il explique « l'histoire de la société Wandercraft commence avec mon jeune fils, atteint d'une pathologie neurologique. Lorsque je lui ai offert son premier fauteuil roulant, connaissant ma qualité d'ingénieur, il m'a suggéré de lui fabriquer un robot ».

L'exosquelette est un outil de rééducation à la marche pour les patients victimes d'un AVC, d'une blessure de la moelle épinière ou d'une maladie neurologique. Il a obtenu une certification CE²⁷ et il est maintenant distribué dans les hôpitaux dont ceux de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (APHP). Selon le professeur Jean Michel Gracies, chef du service de rééducation neurolocomotrice de l'hôpital Albert-Chenevier (Henri-Mondor) de l'APHP, c'est une rééducation à la marche qui a l'avantage d'être une rééducation à la verticalité. « L'un des gros problèmes de nos patients lourds, avec des maladies neurologiques avancées, est qu'ils passent de nombreuses heures en position horizontale. Cette position est très délétère pour à peu près tous les tissus du corps humain. Nous ferons une série d'études cliniques sur différents organes, qui seront menées à l'hôpital Albert-Chenevier, en comparant des patients qui auront bénéficié de l'exosquelette et ceux, malheureusement, qui n'en auront pas profité ».

Il est vrai que l'accès à ces technologies innovantes est très cher. C'est pourquoi David Gouailler, titulaire d'un doctorat en robotique est cofondateur de la société Aldebaran Robotics²⁸ s'est donné l'objectif, dans le cadre du projet Orthopus, d'essayer de changer un peu les choses, en travaillant sur la réduction du prix et sur leur transparence. Sa société, titulaire de l'agrément « Entreprise solidaire d'utilité sociale » (ESUS), cherche notamment à développer des exosquelettes destinés à des patients victimes de maladies neuromusculaires et dont la faiblesse musculaire ne leur permet pas de soulever les bras trop longtemps.

Nous terminons ce tour d'horizon avec une rapide évocation des innovations technologiques sportives et ludiques au profit des personnes en situation de handicap.

Pour le sport, on peut évoquer le projet Hospitality présenté lors des auditions de l'Office parlementaire des choix technologiques²⁹. On y trouve la construction d'un véhicule conçu spécifiquement pour accueillir à un grand prix une personne en situation de handicap, d'un portique nommé Braine Lift et validé par la Fédération internationale de l'automobile pour transférer les pilotes des véhicules aux fauteuils, d'un dispositif aquatique, le modulo slider,

²⁵ <https://www.autonomad-mobility.com>.

²⁶ <https://www.wandercraft.eu>.

²⁷ Elle indique qu'un produit a été évalué par le fabricant et qu'il a été jugé conforme aux exigences de l'Union Européenne en matière de sécurité, de santé et de protection de l'environnement.

²⁸ <http://www.aldebaran.com>.

²⁹ Rapport parlementaire de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur les progrès récents des technologies au service de la prise en charge du handicap 2022 page 58.

permettant à toute personne atteinte d'un trouble moteur de nager dans les bassins et de vivre une rééducation par la natation. Aujourd'hui, l'entreprise cherche à adapter le véhicule Twizy de Renault-Nissan pour qu'il accueille un fauteuil roulant.

Pour les innovations ludiques, les Serious Games peuvent être utilisés dans le cadre de la réadaptation physique pour aider les personnes en situation de handicap à améliorer leur force, leur coordination motrice ou leur équilibre. Ces jeux peuvent proposer des exercices interactifs et motivants qui favorisent la rééducation en stimulant les fonctions cognitives chez les personnes atteintes de troubles du développement ou de lésions cérébrales. C'est l'objet de la thèse de Julie Golliot³⁰. Elle a utilisé une approche de recherche-intervention participative en s'appuyant sur le Design Thinking³¹. Elle a réalisé de nombreuses observations, entretiens, séances de créativité et tests utilisateurs avec les thérapeutes et les patients (patients dysexécutifs³² suite à un AVC) pour co-concevoir un Serious Game thérapeutique appelé S'TIM³³. Jeu créé qui plonge les patients dans un monde virtuel avec un scénario élaboré et des missions variées. Ce jeu se base sur les théories de l'esprit, de l'autodétermination, de l'engagement et de l'activité. Une attention particulière a été accordée à l'expérience vécue et aux possibilités d'apprentissage dans un environnement virtuel pour favoriser le transfert des acquis dans la vie quotidienne.

1.2 Les handicaps sensoriels

De très grands progrès en cours concernent les deux principaux handicaps sensoriels : la surdité et la cécité. Il est possible de permettre aux sourds profonds d'entendre et de nouveaux procédés permettent d'envisager de redonner la vue aux aveugles. Il s'agit de progrès extraordinaires qui vont bouleverser la vie des patients.

1.2.1 Le handicap visuel

L'Organisation mondiale de la santé distingue cinq catégories de déficience visuelle qui vont de la cécité totale à la déficience visuelle légère. La déficience visuelle est définie par deux critères objectifs : l'acuité visuelle définie comme l'aptitude que possède un œil à apprécier les

³⁰ Julie Golliot. Vers une rupture cognitive et conceptuelle dans l'orientation de la dimension soignante en rééducation fonctionnelle cognitive : introduction d'un Serious Game thérapeutique agissant en tant que dispositif de médiation. Sciences de l'information et de la communication. Université de Toulon, 2020. Français. (NNT :). (tel-03169009).

³¹ Beudon, Nicolas. « Le design thinking : l'utilisateur au cœur de l'innovation », I2D - Information, données & documents, vol. 54, no. 1, 2017, pp. 28-29.

³² Troubles cognitifs qui peuvent également se présenter suite à certaines pathologies (traumatismes crâniens, tumeurs cérébrales, AVC, etc.)

³³ Julie Golliot, Alexandre Abellard, Elodie Fontugne, Cathy Herrera, Michèle Timsit, *et al.* Un Nouveau Dispositif de Rééducation dans l'Univers des Troubles « Dys » : S'TIM, le Serious-Game Persuasif Thérapeutique Conçu pour les Patients Dysexécutifs. 10ème édition de la conférence HANDICAP 2018 "Recherches pluridisciplinaires pour l'autonomie des personnes en situation de handicap", IFRATH ; Université Paris 8; Université de Lorraine, Jun 2018, Paris, France. (sic_01830141).

détails et le champ visuel, caractérisé par l'étendue de l'espace qu'un œil immobile peut embrasser. En France, une personne est considérée comme malvoyante quand son acuité visuelle est inférieure à 4/10. Elle est considérée comme aveugle si son acuité visuelle est inférieure à 1/20.

Catégorie OMS	Caractéristiques de l'AV	Type d'atteinte visuelle	Type de déficience visuelle
Catégorie I	Acuité visuelle corrigée comprise entre 3/10 et 1/10 avec un champ visuel d'au moins 20°	Basse vision ou malvoyance	Déficience moyenne
Catégorie II	Acuité visuelle corrigée comprise entre 1/20 et 1/10		Déficience sévère
Catégorie III	Acuité visuelle corrigée comprise entre 1/50 et 1/20 ou champ visuel compris entre 5° et 10°	Cécité	Déficience profonde
Catégorie IV	Acuité visuelle inférieure à 1/50 mais perception lumineuse préservée ou champ visuel inférieur à 5°		Déficience presque totale
Catégorie V	Cécité absolue, absence de perception lumineuse.		Déficience totale

Figure 5 : Les cinq catégories de déficiences visuelles selon l'OMS

Les nouvelles technologies ont apporté des avancées significatives dans l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap visuel. Avant de les passer en revue, relevons le rôle du chien guide d'aveugle et plus largement les chiens d'assistance qui peuvent aider les personnes atteintes d'un handicap moteur, mental, psychique ou même auditif (on parle alors de chien écouteur). Outre l'aide technique du quotidien, il est aisé de comprendre que le chien d'assistance présente l'avantage d'être à la fois un soutien moral et un excellent vecteur social qui va favoriser le contact entre les personnes en situation de handicap et les personnes valides qui se montreraient sans doute plus réservées face à une canne qu'elle soit blanche ou électronique³⁴.

Tout comme pour les handicaps moteurs, nous allons progresser dans notre présentation des dispositifs en commençant par les plus répandus et les plus accessibles, pour terminer par ceux qui témoignent d'une technologie de pointe et qui restent pour le moment d'une utilisation plus restreinte.

Débutons par les cannes électroniques où les systèmes à ultrasons jouent un rôle crucial. Les cannes électroniques sont équipées de capteurs qui permettent de détecter les obstacles environnants. Ces capteurs envoient des signaux vibratoires ou sonores à l'utilisateur pour l'alerter de la présence d'obstacles³⁵. Les systèmes de guidage par GPS apportent des fonctionnalités complémentaires. Ils se présentent sous la forme d'un boîtier électronique qui se fixe sur une canne blanche classique ou un harnais de chien guide. Dans le même ordre d'idées, et même si les normes réglementaires pour l'accessibilité des bâtiments et des espaces

³⁴ <https://www.ecologie.gouv.fr/sites/default/files/DMA%20%20Le%20chien%20guide%20d%27aveugle%20ou%20le%20chien%20d%27assistance.pdf>.

³⁵ <https://www.cecias.com/ultracane.html>.

publics ont été imposées pour garantir un environnement accessible à tous, se développent de nombreuses applications qui facilitent la navigation en intérieur, notamment dans les bâtiments publics tels que les aéroports, les centres commerciaux et les gares³⁶. Dans les habitations des personnes en situation de handicap visuel, les techniques précédemment citées pour le handicap moteur, commandes vocales ou capteurs, permettent de faciliter la vie au quotidien en rendant plus simple et plus sécurisé l'usage des appareils ménagers.

Autre domaine essentiel, celui de l'accessibilité des personnes aveugles ou malvoyantes aux contenus numériques. Les logiciels de lecture convertissent le texte affiché à l'écran en une sortie vocale ou en braille électronique, permettant ainsi aux utilisateurs de naviguer sur les sites web, de lire des documents et de communiquer en ligne. Ces logiciels de « lecture d'écran » sont rendus possible grâce aux progrès de la synthèse de parole, combinant des connaissances linguistiques, phonétiques et électroniques. Les lecteurs d'écrans³⁷ sont des logiciels permettant de vocaliser l'interface graphique d'un système d'exploitation (Windows, MacOS, Linux). Ils autorisent une utilisation sonore d'un ordinateur, sans aucun support visuel. Pour certains lecteurs d'écran, la vocalisation peut être remplacée ou dupliquée par une plage braille éphémère. Les loupes logicielles permettent le grossissement de la totalité ou d'une partie de l'écran d'un ordinateur : les multiples réglages que proposent ces logiciels conviennent aux personnes présentant³⁸ des problèmes de vision. Les applications de reconnaissance vocale permettent également aux utilisateurs de saisir du texte en utilisant leur voix, offrant ainsi une alternative précieuse à la saisie manuelle.

On peut aller plus loin encore et ne pas se limiter aux textes. Notamment avec la technologie haptique qui permet aux utilisateurs de concevoir, modeler et manipuler des objets dans un environnement virtuel avec un certain ressenti tactile et la perception kinesthésique (retour de force, qui sont de plus en plus souvent utilisés comme retours sensoriels dans les systèmes de réalité virtuelle). Ce type de retour est aussi utilisé par certains matériels pour avoir des vibrations dans le jeu vidéo. Cette technologie joue un rôle essentiel dans l'interprétation des informations par les personnes atteintes de handicap visuel. C'est ainsi que des dispositifs haptiques peuvent être utilisés dans les domaines de l'éducation et de l'art pour permettre aux personnes aveugles de "voir" des images en utilisant des représentations tactiles.

Pour faciliter le quotidien des personnes malvoyantes, se sont développés des procédés de « lunettes intelligentes ». Grâce à une caméra et à des algorithmes d'intelligence artificielle, elles sont en mesure d'orienter leur propriétaire, de lui lire des textes, de reconnaître ses proches et de les appeler par vidéo en cas de besoin. Mais la finalité la plus recherchée est la possibilité de redonner une vision utile à un patient atteint de cécité en utilisant une prothèse rétinienne ou la thérapie optogénétique. La rétine se situe au fond de l'œil et elle contient plusieurs couches de cellules : les photorécepteurs et les autres neurones. Certaines pathologies entraînent la

³⁶ <https://www.lucie-care.org/sncf-application/>.

³⁷ « L'accessibilité des interfaces informatiques riches pour les déficients visuels ». Thèse de Psychologie. Stéphanie Giraud, 2014. Université de Nice Sophia Antipolis.

³⁸ « Synthèse et commande de dispositifs haptiques pour la communication à distance : application à une interface robotique anthropomorphe pour la poignée de main » - Nicolo Pedemonte – Doctorat en génie mécanique – Québec, Canada, 2014.

dégénérescence des premiers. De ce fait, la rétine ne reçoit plus d'informations visuelles et ne peut donc pas les transmettre au cerveau. L'idée est d'introduire une puce électronique contenant des photorécepteurs électroniques sensibles dans l'infrarouge. La thérapie optogénétique repose sur le constat que certaines algues unicellulaires produisent une protéine sensible à la lumière. L'idée est d'insérer le code génétique de cette protéine dans un vecteur viral qui est injecté dans l'œil et qui le diffuse vers la rétine qui tapisse le fond de l'œil. Les neurones vont capter le code génétique de la protéine et l'exprimer. Les cellules de la rétine vont ainsi devenir sensibles à la lumière. En France, un patient a déjà été traité par cette technologie. Il est capable de reconnaître des petits objets et de les saisir. Ces recherches ont permis de redonner la vision à des patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge ou de rétinopathie diabétique³⁹.

Stéphanie Giraud, dans sa thèse de psychologie, met en avant l'analyse de la navigation web des utilisateurs en situation de déficience visuelle⁴⁰. Elle vise à contribuer au développement de l'ergonomie cognitive et à la convivialité des interfaces informatiques pour les personnes malvoyantes.

Grâce à toutes ces avancées technologiques, les personnes atteintes de handicap visuel ont aujourd'hui accès à un large éventail d'outils et de solutions pour faciliter leur mobilité, améliorer leur accès à l'information et leur permettre de participer activement à la société. Ces technologies continuent d'évoluer et de se développer, ouvrant de nouvelles perspectives pour l'autonomie et l'inclusion des personnes atteintes de handicap visuel dans tous les aspects de la vie quotidienne.

1.2.2 *Le handicap auditif*

La surdité constitue de prime abord l'un des handicaps les plus difficiles à vivre, peut-être parce qu'il n'est pas perceptible. C'est un problème massif très largement lié à l'âge et le dépistage précoce est d'autant plus crucial que pour les personnes âgées, la surdité les isole peu à peu de leur entourage. Selon le centre national de la surdité, sept millions de personnes reconnaissent avoir au moins une déficience auditive, soit 11.2 % des Français⁴¹.

A noter qu'un arrêté du 23 avril 2012⁴² prévoit un examen de repérage des troubles de l'audition, proposé systématiquement avant la sortie de l'enfant de la maternité. Ce repérage doit permettre de savoir s'il est nécessaire de réaliser des examens plus poussés et de permettre la mise en place d'une prise en charge précoce, pour développer la communication et le langage, quelles que soient les modalités privilégiées. Certaines associations de personnes sourdes

³⁹ Projet FOReSIGHT porté par l'Institut de la Vision, le Centre Hospitalier National d'Ophtalmologie (CHNO) des 15-20, l'Inserm et Sorbonne Université. Présenté par Serge Picaud, directeur de l'Institut de la vision à l'office parlementaire des choix technologiques. Rapport 2022 précité page 23.

⁴⁰ « L'accessibilité des interfaces informatiques riches pour les déficients visuels ». Thèse de Psychologie. Stéphanie Giraud, 2014. Université de Nice Sophia Antipolis.

⁴¹ <https://www.surdi.info/bibliographie/des-chiffres-autour-de-la-surdite/>.

⁴² <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000025794966>.

émettent des inquiétudes sur ce dépistage précoce, leur crainte est que l'annonce trop rapide d'un possible handicap auditif risque de compliquer la communication entre les parents et le bébé, à un moment où cette communication n'est pas tant verbale qu'affective. En tout état de cause, les parents sont en droit de refuser ce dépistage s'ils le souhaitent.

De la même manière que le handicap visuel, nous allons mettre en avant les différents types de surdité.

- ✓ **Surdité de transmission** : c'est une atteinte du conduit auditif externe et oreille moyenne, peu grave, qui se traite bien avec une voix normale de la personne.
- ✓ **Surdité de perception** : la transmission est correcte mais la perception par l'oreille interne est défectueuse. Les bruits ambiants perturbent, les sons aigus sont mal perçus, la personne a du mal à contrôler l'intensité et le timbre de sa voix.
- ✓ **Autres surdités** avec des atteintes du nerf auditif ou des centres cérébraux.

Les niveaux de surdité différents :

- ✓ **Surdité légère (20/40dB)** : dépistage tardif vers 6 ans au moment de l'apprentissage de la lecture, appareillage nécessaire.
- ✓ **Surdité moyenne (40/70dB)** : retard de parole et de langage, dépistage vers 2/3 ans, appareillage et rééducation nécessaires.
- ✓ **Surdité sévère (70/90dB)** : pas de langage oral, appareillage et rééducation, qualité de la voix difficile à obtenir.
- ✓ **Surdité profonde (sup. à 90dB)** : dépistage précoce si possible, implant ou appareillage avec rééducation, utilisation précoce de modes de communication (LSF, LPC (langage parlé complété⁴³), mimogestualité⁴⁴...).

Quiconque regarde la télévision connaît bien les deux dispositifs d'aide que sont le sous-titrage et la langue des signes. Le sous-titrage est largement utilisé dans les vidéos, les émissions de télévision, les films, etc., permettant aux utilisateurs de suivre le contenu visuel en lisant les transcriptions écrites. De même, les contenus audios tels que les podcasts et les enregistrements peuvent être transcrits pour être accessibles aux personnes malentendantes. Il existe également des applications et des logiciels de traduction en langue des signes qui contribuent à faciliter la communication entre les personnes sourdes ou malentendantes et les entendants. Ces applications utilisent des caméras et des algorithmes de reconnaissance des gestes pour traduire les mouvements des mains en langage oral ou écrit, facilitant ainsi la communication entre les deux parties.

Les applications de messagerie texte sont couramment utilisées pour faciliter la communication entre les personnes sourdes ou malentendantes et les entendants. Ces applications permettent des échanges rapides et fluides de messages texte, offrant ainsi une alternative efficace à la

⁴³ <https://alpc.asso.fr/les-cles-du-code-lpc/>.

⁴⁴ Concept englobant l'ensemble des expressions faciales, mouvements corporels et gestuelles effectués par une personne pour communiquer.

communication orale. La transcription se fait en temps réel permettant la tenue des vidéoconférences.

Il y a également des applications de reconnaissance sonore utilisées pour aider les personnes malentendantes à identifier les sons environnants, tels que la sonnerie d'un téléphone ou l'alarme d'incendie. Ces applications détectent les sons et les convertissent en notifications visuelles ou tactiles, permettant aux utilisateurs d'être alertés et de réagir rapidement aux situations d'urgence.

Des applications d'amplification sonore et de réglage personnalisé sont disponibles pour aider les personnes malentendantes à ajuster et à amplifier les sons en fonction de leurs besoins auditifs spécifiques.

Tous ces procédés numériques pourraient être assimilés à des accessoires de l'aide technique essentielle qu'est la prothèse. Il n'en est rien car selon la même étude du centre national de la surdité, seul 20% des personnes ayant des limitations fonctionnelles auditives moyennes à totales sont équipées d'un appareil auditif et les professionnels estiment d'ailleurs que seuls les deux tiers d'entre elles utilisent réellement leur aide auditive (rapport 2008 page 54). Le diagnostic s'aggrave quand on lit que seuls 17 % des personnes pour qui une aide auditive serait utile en utilisent effectivement une. La part des personnes qui n'utilisent pas ces dispositifs alors qu'elles le devraient est élevée partout dans le monde ; elle va de 77 % à 83 % dans les différentes régions de l'OMS et de 74 % à 90 % selon les niveaux de revenus⁴⁵.

La méconnaissance importante des possibilités d'appareillage et de leurs résultats, leur coût et les réticences psychologiques des patients expliqueraient le manque d'appareillage de la population française. Pourtant, les prothèses auditives modernes sont dotées de caractéristiques avancées, telles que la réduction du bruit et la connectivité sans fil, permettant aux utilisateurs de profiter d'une meilleure expérience auditive dans divers environnements. Par ailleurs, les implants cochléaires développés dans les années 1960 ont connu de grands progrès grâce à la miniaturisation électronique et aux avancées dans le domaine du traitement des signaux. Ces dispositifs électroniques sont implantés chirurgicalement et stimulent directement le nerf auditif pour permettre une perception auditive partielle. Au fil des années, la technologie des implants cochléaires a offert une qualité sonore plus qualitative et une meilleure compréhension de la parole.

⁴⁵ Chiffres de l'OMS <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>).

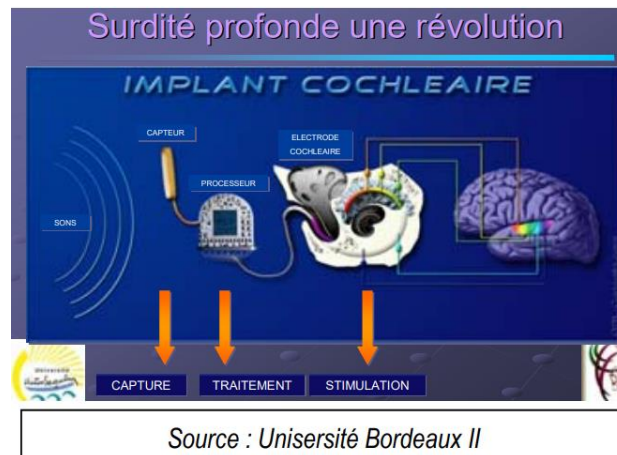


Figure 6 : Implant cochl aire

De plus, les boucles magn tiques sont utilis es dans les espaces publics et les lieux de rassemblement (th atres, cin emas, salles de conf erence). Elles transmettent directement le son aux appareils auditifs compatibles, permettant aux utilisateurs de b en ficier d'une meilleure qualit e sonore sans les interf erences du bruit.

En conclusion, on rappellera que les experts scientifiques et m edicaux de l'association JNA (Journ e nationale de l'audition) s'inqui ent des risques d'augmentation des g enes et troubles de l'audition li es   l'utilisation prolong e et   fort volume des  couteurs et casques audio. Ce n'est pas le moindre paradoxe des nouvelles technologies d' tre   la fois la cause et le rem ede des maux. Mais en r ealit e, ce ne sont pas les technologies qu'il faut incriminer en toutes circonstances mais l'usage qui en est fait.

1.3 Les handicaps mentaux

Apr es l'examen des handicaps moteurs et sensoriels, le recours   la notion de handicaps mentaux r esulte d'un choix scientifique qu'il convient d'expliquer avant d' voquer le d efi des aides techniques dont peuvent b en ficier les personnes dont les fonctions mentales sont alt er es.

1.3.1 Handicap mental ou fonction mentale alt er e

Nous avons fait le choix d'aborder ce chapitre en distinguant les handicaps moteurs, sensoriels et mentaux, sachant que la notion de handicaps mentaux regroupe les troubles cognitifs, intellectuels et psychiques. Cette fa on de cat egoriser les handicaps rel eve de la loi n o75-534 du juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicap ees dont l'article 1 er dispose :

« La pr evention et le d epistage des handicaps, les soins, l' ducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources,

l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale⁴⁶ ».

Mais ce n'est qu'un rappel historique puisque la loi a changé et nous y reviendrons. Aujourd'hui, ce qui fonde notre choix, ce sont les textes de l'OMS, à savoir la classification internationale des maladies, dite CIM⁴⁷ et la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, dite CIF⁴⁸. Pour l'OMS, le handicap est « un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux)⁴⁹ ». Ces limitations et ces restrictions résultent d'altérations des huit fonctions organiques décrites dans la CIF parmi lesquelles on trouve les fonctions mentales, les fonctions sensorielles et les fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement (pages 33 à 36). Les fonctions mentales font l'objet du chapitre 1^{er} dont l'introduction énonce : « Ce chapitre traite des fonctions du cerveau, à la fois des fonctions mentales globales, comme la conscience, l'énergie et les pulsions, et des fonctions mentales spécifiques, comme la mémoire, le langage et les fonctions de calcul mental » (page 48). Il s'ensuit la description de toutes les fonctions susceptibles d'être altérées (pages 48 à 62). La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a repris l'idée des fonctions pour parler des handicaps. Mais là où l'OMS retient la notion de fonctions mentales en distinguant simplement les fonctions mentales globales et les fonctions mentales spécifiques, la loi française précise que :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant⁵⁰ ».

On peut d'abord remarquer que si la loi privilégie la notion de fonction, nous sommes passés, en pratique, à celle de handicap et que dans ces conditions, la personne qui connaît une altération de ses fonctions endosse le statut d'handicapé. Pour éviter la connotation dévalorisante du mot, depuis quelques années s'impose progressivement l'appellation de personne en situation de handicap. Outre qu'elle est moins stigmatisante, l'expression traduit l'idée que la situation de handicap est le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne, ses activités et son environnement. Elle met donc l'accent sur l'importance d'agir sur l'environnement de la personne. Pour les fonctions mentales, le glissement de terminologie, c'est la double peine car si le mot mental associé à celui de fonction, reste neutre, à l'inverse

⁴⁶ JORF du 1^{er} juillet 1975 – page 6596.

⁴⁷ CIM 11 entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2022 - https://icd.who.int/fr/docs/192190_ICD-11_Implementation_or_Transition_Guide_rev_25_10_2019-fr.pdf.

⁴⁸ CIF 9242545422_fre.pdf.

⁴⁹ CIF page 223.

⁵⁰ Article 2 de la loi, codifié à l'article L114 du code de l'action sociale et des familles - https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006074069/.

son association à celui de handicap crée en quelque sorte un double substrat négatif. Les conclusions de l'étude, menée par Catherine Esnard, sur les représentations sociales du handicap mental vont en ce sens⁵¹. Sur une liste établie de 20 items pour cerner au mieux le champ de la représentation sociale du handicap mental, proposée à 53 professionnels du secteur médico-social dont 27 personnels éducatifs, ceux de déficience mentale et de déficit intellectuel sont parmi les mieux classés. Dans le même ordre d'idée, on peut relever l'article 9 de la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés qui énonce : « L'appellation de débile mental, utilisée dans les textes officiels et administratifs, est supprimée. Elle est remplacée par celle de déficient intellectuel⁵² ». Le législateur supprime bien les deux mots : débile et mental. Enfin citons l'OMS :

« Il ne faut pas réduire les individus à leur handicap ni les caractériser uniquement en fonction de leurs déficiences, des limitations de leur activité ou des restrictions de leur participation. Ainsi, au lieu de parler d'une personne handicapée mentale, la classification utilise l'expression personne ayant un problème d'apprentissage⁵³ ».

En tout état de cause, la trilogie « mentale, cognitive, psychique » créée par la loi française est très diversement appréciée ou interprétée par les associations ou acteurs institutionnels concernés quand il s'agit de présenter les altérations des fonctions mentales. On peut le constater en parcourant les sites web où chacun y va de sa propre présentation. Le cognitif est très rarement cité, le psychique l'est un peu plus, le mental est parfois absent ou remplacé par l'intellectuel ou assimilé au cognitif, les troubles du développement sont une catégorie nouvelle. L'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) ne cite pas le handicap mental et s'en tient au psychique et intellectuel en ajoutant les troubles du neurodéveloppement⁵⁴. Le Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) mentionne le handicap psychique, les troubles envahissants du développement et le handicap mental mais le nuance en ajoutant « ou déficience intellectuelle⁵⁵ ». Dans une fiche sur le handicap mental, l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (LADAPT), qualifie le handicap mental de déficience intellectuelle et présente comme exemples de pathologie, la trisomie 21 et l'autisme⁵⁶. L'office national d'information sur les enseignements et les professions (ONISEP) mentionne : « Définition du handicap mental : personne présentant des troubles intellectuels ou cognitifs⁵⁷ ». De son côté, Autisme France⁵⁸, association de parents reconnue d'utilité publique, qui représente environ 9 000 familles au sein de son mouvement associatif, composé de plus de 100 associations membres, partenaires et affiliées, entend sortir de la confusion ambiante en écrivant : « L'autisme ne relève ni du handicap mental (trouble du développement intellectuel), ni du handicap psychique (troubles psychiatriques : schizophrénie,

⁵¹ Catherine Esnard, Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux Revue Européenne du Handicap Mental 1998, Vtl. 5, N° 19, pages 10 à 23.

⁵² JORF 12 juillet 1987 page 7824.

⁵³ CIF p.252.

⁵⁴ <https://www.unapei.org/actions/accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap/>.

⁵⁵ <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-different...>

⁵⁶ https://www.ladapt.net/handilearning/ressources/handicap_mental.pdf.

⁵⁷ <https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/mieux-vivre-sa-scolarité/differentes-situations-de-handicap/scolarité-et-troubles-intellectuels-et-cognitifs/définition-du-handicap-mental>.

⁵⁸ <https://www.autisme-france.fr/qui-sommes-nous>.

troubles bipolaires, dépression sévère, addictions...)»⁵⁹ ». De fait, l'autisme a choisi sa propre catégorie dans les fonctions mentales de l'OMS, en se classant dans les troubles du neurodéveloppement. Pour conclure, nous ajouterons que nous avons opté pour le choix des chercheurs⁶⁰ qui se sont ralliés aux outils de l'OMS car la classification qu'ils proposent fournit un langage commun normalisé permettant aux représentants de diverses disciplines et spécialités scientifiques de communiquer sur la santé et les soins de santé dans le monde entier. (CIF page 3 et 4).

1.3.2 *Le défi des aides techniques*

Le défi résulte notamment du fait que l'intensité des troubles mentaux est extrêmement variable et que les déficiences sont évolutives. Il est intéressant de noter qu'en 2008, le rapport précité de l'OPECST sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap énonce : « Traditionnellement le handicap mental implique surtout le recours à des aides humaines, le recours à des thérapies médicamenteuses ou comportementales par l'intervention de psychothérapeutes, mais fait peu intervenir les aides techniques⁶¹ ». Le rapport énumère les quatre stades de l'assistance en matière de handicap mental : l'apprentissage, la surveillance du patient, la thérapie et l'aide à l'autonomie, en évitant ou en retardant le placement en institution. Il conclut : « Dans ces quatre domaines l'aide humaine continue et continuera à être très largement privilégiée mais nous ne devons pas ignorer l'apport des aides techniques ». Sans être ignoré, le sujet n'en sera pas moins escamoté comme le souligne le rapport de 2022 du même Office. « En 2008, le rapport de l'Office s'était assez peu penché sur les handicaps mentaux. Peut-être parce qu'à l'époque, le domaine des possibles restait lié à l'essor du numérique, encore limité⁶² ». On peut ajouter une autre raison à ce constat à savoir que la France ne fait que découvrir à cette époque, avec le plan autisme, les thérapies comportementales mises en place à l'étranger depuis des années.

Depuis quinze ans, l'offre s'est améliorée. Les universitaires et chercheurs auditionnés en 2022 par l'Office parlementaire (OPECST) ont acté un enrichissement quantitatif. « Les technologies existantes sont très nombreuses, particulièrement les applications mobiles⁶³ », « Globalement, on observe une prolifération des aides numériques disponibles sur le marché⁶⁴ ». Il suffit de naviguer sur le web pour trouver des illustrations concrètes de ce constat⁶⁵.

⁵⁹ <https://www.autisme-france.fr/quest-ce-que-lautisme>.

⁶⁰ Mme Hélène Sauzéon, psychologue et chercheuse INRIA in Rapport de l'OPECST précité p.44.

⁶¹ Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques de l'année 2008 précité page 72.

⁶² Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques 3 mars 2022 précité page 43.

⁶³ Rapport de l'Office page 44 Hélène Sauzéon, psychologue et chercheuse à l'institut national de recherches en sciences et technologies du numérique (INRIA).

⁶⁴ Rapport de l'Office pages 52 et 55 M. Ouriel Grynszpan, professeur à l'Université Paris-Saclay. Laboratoire interdisciplinaire des sciences du numérique (LISEN).

⁶⁵ <https://webzine.okeenea.com/applications-personnes-handicap-mental/> <https://www.tousergo.com/blog/14-applications-accessibilite-inclusivite-handicap>.

Mais s'ils valident le fait que les technologies numériques ont de réels atouts pour la prise en charge des troubles du développement, les chercheurs expriment des réserves fondées sur une insuffisance de validation scientifique et un taux d'adoption trop faible de ces technologies par le public concerné. Toutefois, insuffisance n'est pas synonyme d'absence et il y a bien sûr des jeux en ligne très sérieux destiné aux enfants et adolescents à l'image de ce jeu d'aventure appelé *Tom O'connor et la statuette sacrée*. Ce jeu doit permettre l'évaluation et la rééducation de huit fonctions cognitives : la perception, l'attention, la mémoire, le langage oral, le langage écrit, le raisonnement logique, le visuo-spatial et des compétences transversales. Il a fait l'objet d'une communication scientifique qui décline le protocole d'évaluation, l'expérimentation, ses résultats et ses perspectives⁶⁶.

Parmi les recommandations formulées par la communauté scientifique pour le devenir des relations entre le handicap mental et les technologies du numérique⁶⁷, figure en première ligne celle de combattre les technologies développées de manière techno-centrée et donc éloignées des besoins concrets. Cet encouragement des chercheurs à favoriser les approches centrées sur l'humain, rejoint l'idéal de la participation en santé, défini comme l'un des fondements de la médecine 4P (personnalisée, prédictive, participative, préventive) ou de la médecine centrée patient⁶⁸.

A cet égard, il semble que la réalité virtuelle offre des perspectives jugées intéressantes. Pour les informaticiens qui ont développé la « réalité virtuelle », il s'agit d'un dispositif informatique de reconstruction du réel, à l'aide d'images et de sons de synthèse, permettant de disposer de simulations de situations dans un objectif d'apprentissage ou d'expérimentation.

Les interfaces de réalité virtuelle connaissent un développement continu pour reproduire au mieux la situation d'un humain dans le monde réel avec des interfaces manuelles. On utilise des écrans d'ordinateur ou de projection, des visiocasques, mais aussi des espaces « Cave Automatic Virtual Environment » (CAVE) dans lesquels le corps de la personne est totalement immergé. Pour bien comprendre l'intérêt de la réalité virtuelle, on peut reprendre les explications données par Evelyne Klinger, chercheuse, membre de la Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie lors de son audition par l'Office parlementaire⁶⁹. Pour une personne touchée par une affection neurologique, le volume des informations venant du réel est trop important. On peut donc, dans un monde virtuel, lui proposer des situations graduées. Elles sont simples au départ pour permettre à la personne de les réaliser et lui éviter de se retrouver en situation d'échec. Puis on augmente peu à peu la difficulté, afin de l'amener, si possible, au plus près de la vie réelle. « Les simulations concernent la vie quotidienne, comme

⁶⁶ Karim Sehaba, Aarij Mahmood Hussaan. Jeux sérieux adaptatifs pour la rééducation des troubles cognitifs. Handicap 2012, 7^{ème} congrès sur les aides techniques pour les personnes handicapées, l'interdisciplinarité au service de la personne en quête d'autonomie, Juin 2012, Paris, France. pp.15-20. (hal-01353028).

⁶⁷ Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 3 mars 2022, précité page 46.

⁶⁸ Ambre Davat et Fabienne Martin-Juchat, « Enjeux info-communicationnels du co-design des technologies de santé », *Communication et organisation*, 63 | 2023, 47-62.

⁶⁹ Rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques du 3 mars 2022, précité page 48. Audition de Mme Evelyne Klinger, chercheuse, membre de la Fédération pour la recherche sur le handicap et l'autonomie (<https://fedrha.fr>).

faire ses courses, qui est une tâche très complexe ». Le procédé numérique est aussi utilisé pour les affections psychiatriques. Confrontés à des troubles d'anxiété ou des troubles liés aux addictions et au stress post-traumatique, les patients sont également confrontés à des situations virtuelles graduées. Ils peuvent apprendre à leur faire face afin de modifier la façon dont ils les traitent et progresser dans leur vie quotidienne. « Il est nécessaire de susciter des émotions et cela est fait en présence d'un thérapeute, dans un cadre sécurisé⁷⁰ ».

Comme nous avons décidé de dédier tout un chapitre aux troubles du spectre autistique avec des exemples d'application des nouvelles technologies, nous nous limiterons à présenter ici le projet « ballade à l'Ephad » qui permet d'illustrer le fait que les expériences virtuelles doivent procurer aux personnes du bien-être et de la détente grâce à la réalisation des tâches, mêlant activité physique et stimulation cognitive. Ce projet s'adresse à des patients atteints de la maladie d'Alzheimer dont la condition physique se dégrade et qui ne sont donc plus autonomes. Ils expérimentent un nouveau matériel numérique qui leur permet de faire des balades virtuelles à vélo en pleine nature grâce à des vidéos haute définition qui recréent l'impression de pédaler en plein air avec un large choix de paysages en mer, montagne et en ville. Ce système permet, en séances individuelles et de groupe, d'améliorer la santé des personnes âgées résidant en Ehpad ou des patients en réhabilitation à l'hôpital. Il leur offre une stimulation cognitive et motrice plus amusante.

En conclusion, il y a lieu de se référer au discours du Président de la République en clôture des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie en date du 28 septembre 2022. Il a parlé d'un enjeu majeur de santé publique et dressé un état des lieux. Il a annoncé 30 mesures et la trentième qui s'intitule « Développer l'usage du numérique en santé mentale » fait le constat qu'en matière de numérique dans ce domaine, la France se caractérise par un investissement insuffisant. Faisant écho aux débats de l'Office parlementaire que nous avons évoqués, le Président estime que « les enjeux des années à venir vont porter sur l'appropriation de ces outils par l'ensemble des acteurs (patients et familles, professionnels, acteurs économiques) ainsi que sur l'accompagnement de l'État pour ces transformations⁷¹ ».

Conclusion du chapitre

Les technologies de l'information et de la communication sont tout aussi présentes dans le quotidien du grand public que dans celui des personnes en situation de handicap. Dans un premier temps, les progrès techniques imaginés pour le handicap ont profité aux personnes valides. Puis, le mouvement s'est à la fois inversé et accéléré, les lois du marché ont joué. Dès lors que les débouchés économiques concernaient toutes les catégories de population à l'échelle de la planète, les produits informatiques et numériques se sont multipliés. On ne peut nier les

⁷⁰ Propos de Mme Evelyne Klinger.

⁷¹ <https://www.santementale.fr/2021/09/e-macron-annonce-une-serie-de-mesures-face-a-lurgence-en-psychiatrie/>.

effets bénéfiques de la situation. La massification de la demande a généré une offre en perpétuelle progression quant aux technologies proposées. Nous sommes passés de la télécommande à la réalité virtuelle et, au fil du temps, tous nos outils sont miniaturisés, mobiles et performants. Autre avantage d'un marché porteur et d'une forte consommation, la baisse des prix et une meilleure accessibilité pour tous. Mais toute médaille a son revers. Nous l'avons vu, les équipes en charge de l'accompagnement des personnes s'inquiètent d'une offre parfois pléthorique. Trop fournie, l'offre devient illisible car les patients, voire les professionnels, n'en connaissent même pas l'existence. Elle peut aussi être critiquable quand la qualité des produits n'est pas au rendez-vous ou que son efficacité n'a pas été vérifiée. Elle peut même être dangereuse quand l'aide technique achetée par une personne n'est pas adaptée à son besoin. Enfin, le risque de solutions à deux vitesses pour le handicap ne doit pas être sous-estimé car les technologies de pointe ont des coûts d'acquisition très importants. Nous avons pu établir qu'il y a aujourd'hui une vraie conscience de tous les enjeux dans notre société, que l'on soit universitaires, chercheurs, professionnels du soin et de l'accompagnement, entreprises ou élus de la nation. Cette prise de conscience est d'autant plus remarquable qu'elle place l'humain au centre de la réflexion en considérant qu'il faut éviter une vision techno-centrée des solutions.

Les Jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024 seront à n'en pas douter l'occasion d'associer tous les citoyens à cette prise de conscience. Ils vont promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap et, pour certaines disciplines sportives, on pourra mesurer les progrès enregistrés dans les aides techniques dont bénéficient les athlètes. Ces olympiades sont perçues comme une opportunité de sensibiliser le grand public à la diversité des handicaps. Ils vont mettre en lumière l'épineuse question de l'accessibilité aux infrastructures et aux transports car 350 000 visiteurs en situation de handicap sont attendus. En résumé, ils sont une opportunité de sensibiliser le grand public à la diversité des handicaps sachant que pour les organisateurs, l'objectif est de laisser une empreinte positive et durable sur la société française.

Comme nous l'avons indiqué en introduction, les troubles du spectre autistique ont pris leur autonomie dans la classification des handicaps. Nous allons y consacrer le chapitre suivant qui va porter sur la reconnaissance de l'autisme et les modalités de sa prise en charge en France et dans les pays francophones d'Europe.

Chapitre 2 : Prise en charge de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe : le rôle des familles et des politiques publiques

Depuis 2008, il existe une journée internationale de l'autisme mise en place par une résolution internationale des Nations Unies et soutenue par tous les états membres. Cette disposition atteste d'une réelle « reconnaissance officielle » de l'autisme. Avec 67 millions de personnes touchées dans le monde, le trouble du spectre autistique est le trouble neurodéveloppemental qui connaît la croissance la plus rapide avec une prévalence estimée à 1/100 (Bonnet-Brilhault, 2017). En septembre 2015, le Parlement européen a adopté en tant que déclaration écrite la charte des personnes autistes. Même si elles sont tardives, ces initiatives témoignent d'une réelle volonté de prendre en compte la situation des personnes autistes en leur portant une attention particulière au sein des politiques de santé et plus particulièrement du handicap. Simplement, il ne s'agit là que de documents de principe donnant une direction aux États membres qui ont soutenu leur adoption et, pour l'essentiel, la prise en charge de l'autisme relève des législations nationales.

Introduction du chapitre

Au plan de la recherche, le sujet a été traité sous un angle purement sociologique avec la participation du secteur associatif au développement de la politique des actions sanitaires et sociales en France⁷² (Chamak, 2005).

Dans ce chapitre, une analyse comparative a été réalisée en choisissant quatre États francophones européens. Outre le cas de la France qui va retenir l'essentiel de notre attention, quelques exemples d'autres pays seront présentés plus succinctement : la Belgique, le Luxembourg et la Suisse.

Cette analyse comparative est d'abord menée d'un point de vue institutionnel et répond à la question de savoir comment les États ont organisé la prise en charge des personnes avec un TSA⁷³. Le point de vue historique est aussi abordé pour comprendre comment s'est progressivement manifestée cette prise de conscience collective de la nécessité d'une politique spécifique pour l'autisme. Enfin, un regard sociologique identifie le rôle des différents acteurs et met notamment en évidence la participation des familles d'enfants avec TSA et de leurs

⁷² <https://www.erudit.org/en/journals/crs/1900-v1-n1-crs1517944/1002465ar.pdf>.

⁷³ Terminologie depuis 2013.

associations à l'élaboration des politiques publiques qu'elles ont le plus souvent impulsées (Chamak, 2018). Les différentes modalités de cette participation seront passées en revue.

La prise en considération de ces trois approches devrait permettre, au-delà des spécificités liées à l'organisation étatique des quatre pays retenus, de rechercher les points de convergence ou de divergence dans les réponses données à un enjeu sociétal majeur.

2.1 L'organisation de la politique publique de l'autisme en France : une pluralité actantielle

2.1.1 La mobilisation des parents : du militantisme aux avancées législatives

Si la France peut s'honorer de la création d'une délégation interministérielle à l'autisme, l'histoire de cette reconnaissance n'est pas un long fleuve tranquille.

On peut dater le début de la prise de conscience à la proclamation du droit à la santé dans le préambule (articles 10 et 11) de la constitution du 27 octobre 1946 :

« La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler, a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence⁷⁴ ».

Outre la proclamation du droit à la santé, le texte fait référence aux personnes en situation de handicap même si le mot n'est pas cité. C'est sur ce fondement que les politiques publiques en faveur du handicap puis de l'autisme vont se construire, sachant que la Cinquième République va proclamer dans sa constitution, adoptée par référendum en 1958, son attachement au préambule de 1946.

Que ce soit pour le handicap ou l'autisme, l'histoire va d'abord s'écrire à l'initiative des parents d'enfants. La lutte des parents contre l'isolement des familles de personnes souffrant de handicap s'organise, en effet, dès 1948 avec la création d'associations locales. C'est en 1960 que les associations se fédèrent au niveau national en créant l'Union Nationale des Associations des Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI⁷⁵). Cette dynamique associative qui vise à répondre à des besoins qui ne sont satisfaits, ni par les pouvoirs publics ni par le marché, est celle de l'économie sociale et solidaire (Loquet, 2004). L'initiative des parents d'enfants en situation de handicap est souvent citée en exemple (Jaubert, 2014).

⁷⁴ <https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-constitutions-dans-l-histoire/constitution-de-1946-ive-republique>.

⁷⁵ <https://www.unapei.org/>.

On retrouve le même scénario pour l'autisme. En février 1989, à l'initiative d'un petit groupe de parents est lancé un « mouvement national pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes ». Cet appel débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989 à Lyon et la rédaction d'un « premier manifeste d'enfants autistes ». La même année, plus de 125 associations de parents de personnes autistes se regroupent au sein d'Autisme France (Chamak, 2010).

Va alors commencer un long et patient travail militant des associations pour obtenir des avancées législatives significatives. Il faut attendre la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées pour voir le terme défini :

« Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (article L114 du code de l'action sociale et des familles)⁷⁶.

Pour l'autisme, c'est en 1994 que les associations vont trouver en la personne de Simone Veil, Ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, une ministre très attentive et très active car selon ses mots « en matière d'autisme tout est à construire ». En 1996 est publiée la loi dite « loi Choisy », n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi précitée du 30 juin 1975, afin de reconnaître l'autisme comme handicap spécifique :

« Toute personne atteinte du handicap résultant du syndrome autistique et des troubles qui lui sont apparentés bénéficie, quel que soit son âge, d'une prise en charge pluridisciplinaire qui tient compte de ses besoins et difficultés spécifiques. Adaptée à l'état et à l'âge de la personne et eu égard aux moyens disponibles, cette prise en charge peut être d'ordre éducatif, pédagogique, thérapeutique et social⁷⁷ ».

2.1.1.1 Les condamnations par le Conseil de l'Europe et la mise en place des « plans autisme »

En 2004, la France fait l'objet d'une condamnation par le Conseil de l'Europe, saisi en 2002 par Autisme Europe, pour violation de la Charte sociale européenne et notamment pour discrimination à l'égard des personnes autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, d'accès à la formation professionnelle : « Vu le rapport qui lui a été transmis par le Comité européen des droits sociaux, [...] le Comité des ministres observe que, s'agissant des enfants et adultes autistes, la France n'a pas, en dépit d'un débat national vieux de plus de vingt ans sur l'importance du groupe concerné et les stratégies pertinentes de prise en charge, marqué des

⁷⁶ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/.

⁷⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000746537>.

avancées suffisantes, même après la promulgation de la loi du 30 juin 1975 d'orientation des personnes handicapées, dans la prise en charge de l'éducation des personnes autistes⁷⁸ ».

Mais le Comité des ministres prend note *in fine* de la déclaration du Gouvernement défendeur indiquant que le Gouvernement français s'engage à mettre la situation en conformité avec la Charte sociale européenne et appelle de ses vœux que la France fasse état, lors de la présentation du prochain rapport relatif aux dispositions pertinentes de la Charte, d'une amélioration de la situation.

Il va s'ensuivre, en 2005, la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et le premier plan autisme pour la période 2005-2007⁷⁹. D'autres plans seront adoptés pour les périodes 2008-2010 puis 2013-2017. Ils sont composés de mesures définies et financées par le gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes.

2.1.1.2 Répertoire de solutions préconisées par les associations de parents

Toutes ces années ont néanmoins été émaillées de quatre nouvelles condamnations (2007, 2008, 2009 et 2014) du Conseil de l'Europe. Elles sont animées, selon le constat d'Alexandra Struk Kachani⁸⁰ (2017), par des coalitions d'acteurs qui ont œuvré, ainsi que des administrations, pour présenter aux pouvoirs publics des répertoires de solutions dans le domaine de la prise en charge de l'autisme en distinguant trois sous-champs :

- La psychiatrie : pour la coalition des associations de parents, une seule solution apparaît comme évidente, celle de l'éviction de la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme ;
- L'éducation : le combat de l'autisme se porte sur le terrain de l'éducation pour faire valoir que la scolarisation des élèves en situation de handicap est un droit ;
- La parentalité : en dernier lieu, le combat de l'autisme est engagé sur le terrain de la parentalité. Les associations de parents ont progressivement réussi à passer au statut « d'expert » reconnu pour la connaissance de leurs enfants.

Le quatrième plan couvre les années 2018-2022. Il s'articule autour de cinq grands axes : remettre la science au cœur de la politique publique de l'autisme grâce à une recherche d'excellence, intervenir précocement auprès des enfants présentant des écarts inhabituels de

⁷⁸ <https://hudoc.esc.coe.int/fre?i=cc-13-2002-dmerits-fr>.

⁷⁹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>.

⁸⁰ Alexandra Struk Kachani, La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'État, page 137 Thèse pour le Doctorat en Science politique - le 27 juin 2017.

développement, rattraper notre retard en matière de scolarisation, soutenir les familles et reconnaître leur expertise. Ce quatrième plan débute par une forte manifestation de volonté de l'État d'affirmer tout à la fois son autorité et son engagement avec la création par décret du 25 avril 2018 d'un délégué interministériel à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement.

2.1.2 *L'organisation actantielle. Les services et structures au niveau de l'État : implication et consultation des usagers*

L'organisation de la politique de l'autisme en France est le reflet d'une histoire et de l'organisation de notre État qui associe dans la gestion de ses politiques publiques plusieurs acteurs. Pour l'essentiel, on y trouve un échelon centralisé au niveau du Gouvernement avec des autorités déconcentrées, des centres de décisions décentralisés avec les collectivités locales, des associations nationales et locales représentatives des citoyens concernés et des structures gestionnaires ou consultatives.

Au niveau de l'État, outre les services ministériels ou déconcentrés, de nombreux acteurs interviennent à titre consultatif ou dans une fonction de contrôle des orientations prises.

2.1.3 *L'échelon central : la prise en compte de l'expertise et l'expérience des usagers*

2.1.3.1 *La délégation interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement*

C'est le décret 2018-296 du 25 avril 2018⁸¹ qui a institué cette Délégation. Ce décret est signé du Premier Ministre, Édouard Philippe et contresigné par douze ministres et secrétaires d'État, preuve de la dimension interministérielle de la fonction. Parmi les ministères signataires figurent, outre la solidarité et la santé, l'éducation, l'enseignement supérieur, le travail et l'emploi, le sport, le logement, l'agriculture. Bref, tous les aspects de la vie quotidienne des personnes qui présentent des troubles autistiques. La culture fait, bien sûr, partie des ministères concernés. Des chercheurs de l'Université Polytechnique Hauts-de-France, ont notamment travaillé entre les années 2010 et 2015 sur les projets Muséo (Leleu-Merviel *et al.*, 2012) et Muséo+ (Bougenies *et al.*, 2015a et 2015b) qui visaient à favoriser l'accès des musées aux enfants en situation de handicap dont certains souffrant de TSA (Bougenies, 2015).

La délégation est aujourd'hui rattachée au Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des personnes handicapées, Monsieur Jean Christophe Combe et à la Ministre déléguée auprès de lui, chargée des personnes handicapées, Madame Geneviève Darrieussecq. Le poste de délégué

⁸¹ https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836790.

est occupé depuis sa création par Madame Claire Compagnon, haut-fonctionnaire, inspectrice des affaires sociales.

La déléguée interministérielle est chargée, comme l'indique son titre, de mettre en œuvre la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. A cette fin, au titre de l'article 2 du décret⁸², elle a pour mission de :

- Assurer le suivi de la mise en œuvre, au niveau interministériel, de la stratégie nationale et de sa prise en compte dans les politiques ministérielles associées ;
- Garantir le recours régulier à l'expertise et l'expérience des usagers, des professionnels et des scientifiques ;
- Coordonner le déploiement territorial de la stratégie ;
- Coordonner, en mobilisant les parties prenantes à la stratégie nationale, la communication répondant aux besoins de sensibilisation, d'information et de formation ;
- Proposer les évolutions nécessaires pour la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie nationale.

Pour l'exercice de ses missions, la déléguée sollicite les services des ministères concernés, notamment ceux en charge des solidarités, de la santé, du travail, de l'éducation nationale, du logement, de l'enseignement supérieur et de la recherche, de la justice, de l'agriculture, de la culture, des sports, des outre-mer, du budget, les corps d'inspection, le conseil national consultatif des personnes handicapées, ainsi que les caisses et organismes de sécurité sociale. Elle peut bénéficier du concours de moyens de fonctionnement et de personnels mis à disposition par les ministères (article 3 du décret)⁸³.

2.1.3.2 *Le conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neurodéveloppement : le rôle central des associations de parents*

Placé auprès de la déléguée interministérielle qui en assure la présidence, le Conseil a une mission d'étude et d'expertise dans le domaine de l'action du délégué interministériel. Il se réunit sur convocation du délégué interministériel qui en fixe l'ordre du jour. Sa composition, fixée par un arrêté du 20 juillet 2018, reflète bien toute l'importance du rôle joué par les familles et les usagers puisqu'il y a douze représentants de leurs associations. Ils côtoient six représentants de l'État et des collectivités locales, neuf professionnels et scientifiques et huit personnalités qualifiées (Eyraud *et al.*, 2018).

⁸² https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836791.

⁸³ https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836792.

Nous allons à présent explorer le rôle essentiel de trois opérateurs nationaux ayant pour mission l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec TSA.

2.1.3.3 *Trois opérateurs nationaux pour informer et outiller*

- La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAM)

Établissement public à caractère administratif dont le rôle est de piloter, coordonner et conseiller l'action des organismes locaux qui composent son réseau, notamment les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et les cinq caisses générales de sécurité sociale.

Pour accélérer le repérage précoce de l'autisme, la CNAM s'est associée à une campagne d'information auprès de 55 000 médecins généralistes et pédiatres.

- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

La CNSA est un établissement public qui participe notamment au financement des aides pour les personnes âgées et les personnes en perte d'autonomie. Il apporte son appui aux MDPH⁸⁴. En 2016, il élabore un guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.

- Le Groupement national des centres ressources autisme (GNCRA)

Le GNCRA est la tête de réseau nationale des Centres Ressources Autisme (CRA). C'est un Groupement de droit privé de coopération sociale et médico-sociale qui a pour mission d'outiller, de structurer et d'harmoniser la qualité des services rendus par le réseau des CRA mais aussi de diffuser les connaissances sur l'autisme auprès des publics. Il a été créé en 2017, dans le cadre du troisième Plan Autisme.

2.1.3.4 *Repérer, diagnostiquer et intervenir : la Haute Autorité de Santé pour une amélioration de la qualité de vie*

Créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, la Haute Autorité de Santé (HAS) qui est une Autorité publique indépendante à caractère scientifique, vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Depuis 2005, la HAS travaille activement, aux côtés des pouvoirs publics, sur le sujet de l'autisme en mettant à disposition des professionnels de santé différents travaux pour les aider dans leurs pratiques au quotidien. On peut citer à titre d'exemples, pour l'année 2018, les recommandations pour renforcer le repérage précoce et améliorer le diagnostic chez l'enfant et

⁸⁴ Maison Départementale pour les Personnes Handicapées.

l'adolescent ou proposer un cadre d'interventions spécifiques pour chaque domaine de la vie des adultes autistes afin de favoriser leur autonomie et leur qualité de vie.

2.1.3.5 Les organismes de contrôle

Les politiques publiques de l'autisme font l'objet de missions d'évaluation et/ou de contrôle qui ont contribué, à n'en pas douter, à les faire progresser.

➤ La Cour des Comptes

La Cour des comptes est une juridiction financière de l'ordre administratif en France, chargée principalement de contrôler la régularité des comptes publics, de l'État, des établissements publics nationaux, des entreprises publiques, de la sécurité sociale, ainsi que des organismes privés bénéficiant d'une aide de l'État ou faisant appel à la générosité du public. Outre cette fonction, la Cour assiste le Parlement dans le contrôle de l'action du Gouvernement et à ce titre, elle a remis, en décembre 2017, un rapport portant évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre autistique à la demande du Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale⁸⁵.

Les conclusions du rapport témoignent du regard critique mais aussi équilibré de la Cour :

- « Les connaissances relatives aux TSA n'ont pas fait l'objet d'une mobilisation assez affirmée pour pouvoir progresser nettement ;
- Le repérage de l'autisme, le diagnostic de proximité et le déploiement d'interventions précoces, qui ont jusqu'ici fait l'objet d'actions hétérogènes et trop dispersées, appellent des choix mieux priorisés ;
- L'orientation vers des parcours plus « inclusifs » exige que les agences régionales de santé (ARS) co-construisent leur stratégie, avec les différents niveaux de l'Éducation nationale s'agissant de l'inclusion scolaire, les collectivités territoriales et les opérateurs spécialisés s'agissant de l'insertion professionnelle et sociale des adultes ».

Les plans précédents, grâce à la mobilisation qu'ils ont traduite et relayée, ont eu le mérite de contribuer à la reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme, ils ont favorisé l'identification et l'extension progressive des bonnes pratiques, pour développer l'autonomie des personnes autistes et mieux organiser les interventions auprès d'elles.

Et la Cour conclut « Un quatrième plan est donc aujourd'hui nécessaire en direction des personnes autistes ». Bien que ses rapports n'aient pas de caractère contraignant, cette recommandation sera suivie d'effets.

⁸⁵ <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-politique-en-direction-des-personnes-presentant-des-troubles-du-spectre-de-lautisme>.

➤ L'inspection générale des Affaires sociales

L'Inspection générale interministérielle du secteur social, l'IGAS, réalise des missions de contrôle, d'audit, d'expertise et d'évaluation, conseille les pouvoirs publics et apporte son concours à la conception et à la conduite de réformes. Elle intervient à la demande des ministres ou du Premier ministre, mais aussi sur la base de son programme d'activités.

À titre d'exemple, quand les CRA confortés par le troisième plan autisme (2013-2017) comme l'élément central du dispositif opérationnel de diagnostic et de prise en charge de l'autisme font l'objet de critiques, le ministre des affaires sociales confie à l'IGAS, en septembre 2015, une mission d'évaluation de leurs résultats au regard des missions qui leur ont été règlementairement assignées et lui demande de proposer des recommandations pour en rénover fortement le fonctionnement. De même, en 2017, l'IGAS remet un rapport portant évaluation du troisième plan Autisme⁸⁶.

L'IGAS peut aussi contrôler, à la demande du ministre, les associations de familles partenaires des pouvoirs publics. L'exemple du rapport de 2014 portant sur l'association « Vaincre l'autisme » témoigne de l'intensité des opérations de contrôle, menées de façon contradictoire, quand on lit à la page 85 : « une association dont la pérennité est menacée par une gestion approximative et peu encadrée⁸⁷ ».

2.1.4 Les services et structures déconcentrés sur le territoire national

2.1.4.1 Les agences régionales de santé pour se rapprocher des usagers

Les agences régionales de santé (ARS), créées en 2010, sont des établissements publics, autonomes moralement et financièrement, placés sous la tutelle des ministères chargés des affaires sociales et de la santé.

Nommé en Conseil des ministres, le directeur général de l'Agence est responsable de la définition de la stratégie régionale de santé et de sa mise en œuvre. Il dispose de larges compétences et prend les décisions relevant des missions de l'agence, son organisation et son fonctionnement, dans le cadre d'orientations définies au niveau national. Le Conseil de surveillance est présidé par le Préfet de région.

Les ARS ont deux grandes missions : le pilotage de la politique de santé publique et la régulation de l'offre de santé en région. Dans ce cadre les agences sont chargées de décliner en région la stratégie nationale autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. La délégation travaille en particulier avec les agences à la mise en œuvre des mesures qui relèvent de leurs compétences et à leur déléguer les crédits nécessaires. Ainsi, chaque ARS s'est dotée d'un référent régional sur les troubles du spectre de l'autisme (Baudot, 2013).

⁸⁶ <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article606>.

⁸⁷ Igas Rapport N°RM 2013-112 p. 85.

2.1.4.2 *Les Centres de Ressources de l'Autisme*

Les centres de ressources de l'autisme sont régis par le décret n°2017-815 du 5 mai 2017⁸⁸. Le décret définit les règles de fonctionnement des centres de ressources autisme, qui exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée. Il prévoit la constitution d'au moins un centre par région. Lorsque plusieurs centres sont constitués au sein de la même région, ils mettent en œuvre une coordination formalisée. Le texte détermine les conditions minimales de fonctionnement des centres en termes de personnels et d'organisation. Les CRA ont pour rôle d'accueillir, d'écouter, d'informer et d'orienter les publics. Ces enjeux de communication sont importants (El Hachani, 2019). Le décret prévoit notamment la participation des usagers, notamment des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles, à l'activité et au fonctionnement des centres en instituant au sein de chacun d'entre eux un conseil d'orientation stratégique au sein duquel ils sont représentés. Le rapport d'activité élaboré annuellement par les centres de ressources autisme détaille leur fonctionnement et l'exercice de leurs missions. Il comporte notamment une analyse de la qualité des prestations du centre de ressources et des recommandations d'amélioration. Ce rapport est transmis à l'agence régionale de santé qui le transmet aux ministres chargés des personnes handicapées et de la santé.

2.1.4.3 *Les Maisons départementales des personnes handicapées*

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est un Groupement d'intérêt public (GIP) associant le Conseil départemental, l'État, les représentants des organismes locaux d'assurance maladie et d'allocations familiales (CPAM, CAF, Mutualité française) ainsi que les associations représentatives de personnes handicapées et de leurs familles. Il existe une MDPH par département. Les MDPH accompagnent au quotidien les personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation. Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne.

Dans son rapport produit en 2017 relatif à l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme, la Cour des Comptes pointe, parmi les deux chantiers qui doivent être menés à bien pour améliorer les parcours des personnes autistes, l'amélioration du fonctionnement des MDPH⁸⁹.

Selon la Cour, « les GIP mis en place il y a un peu plus de dix ans, pour mettre fin au « parcours du combattant » des personnes handicapées et de leurs familles, sont très hétérogènes et souffrent encore souvent de lourdeurs administratives importantes ». Au nombre des critiques relevées par la Cour, il y a la demande formulée par les familles de personnes autistes et les

⁸⁸ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000034602650>.

⁸⁹ <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme>, pages 145/146.

personnes autistes elles-mêmes, d'une plus grande souplesse dans la portée comme dans la mise en œuvre des prescriptions des MDPH afin d'éviter la constitution d'un nouveau dossier à chaque modification qu'elles jugent utile. Les parents d'enfants autistes, dit la Cour « s'étonnent qu'on leur redemande si souvent de prouver que leur enfant autiste l'est toujours, alors qu'il s'agit d'un handicap pour l'essentiel permanent ».

De fait, un an après ce constat, la situation s'est améliorée avec le décret n° 2018-1294 du 27 décembre 2018⁹⁰ relatif à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, qui allonge la durée d'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. En effet, lorsque le taux d'incapacité de l'enfant est au moins égal à 80 % et que le certificat médical ne mentionne pas de perspectives d'amélioration de l'état de l'enfant (stabilité ou aggravation), l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base est désormais attribuée sans limitation de durée jusqu'à l'âge limite du bénéfice des prestations familiales.

Les actes des rencontres nationales des centres de ressources autisme et des MDPH témoignent de la volonté d'écoute et d'innovations des MDPH⁹¹ (Perrier, 2013). Cela dit, les MDPH doivent assumer leur rôle de gestionnaires et elles sont toujours sous le regard attentif et critique des associations. C'est ainsi qu'en 2020, l'association PAARI (Personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante) reprend à son compte l'expression de parcours du combattant dans un rapport transmis à la Délégation Interministérielle Autisme sur l'état des lieux des aides de la MDPH accordées aux adultes autistes sans Trouble du Développement Intellectuel (TDI)⁹².

2.1.5 Les aspirations des familles et de leurs associations et la création du collectif

Le groupement national des centres ressources autisme (GNCRA), créé en 2017 dans le cadre du troisième plan Autisme, recense 24 associations nationales dédiées à la compréhension des manifestations de l'autisme et à l'aide des familles⁹³. On peut citer à titre d'exemples, celles qui siègent au Conseil national des troubles du spectre autistique et des troubles du neurodéveloppement : Autisme France, Sesame Autisme, autistes sans frontière, Agir et vivre l'autisme, AFFA (association francophone des femmes autistes), PAARI (Personnes autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante).

Le mouvement associatif des parents s'est fondé sur trois aspirations différentes.

La première a été de lutter contre le manque de structures. C'est ainsi qu'en 1963, l'ASITP (association au service des personnes inadaptées ayant des troubles autistiques), qui deviendra Sésame Autiste, a créé le premier hôpital de jour pour enfants afin de leur éviter la séparation d'avec leurs parents.

⁹⁰ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037879836>.

⁹¹ <https://www.cnsa.fr/cnsa-dt-cra-mdph-2015-web>.

⁹² <https://www.paari.fr/aides-mdph-le-parcours-du-combattant-des-adultes-autistes/>.

⁹³ <https://gncra.fr/usagers/ressources/>.

Une deuxième aspiration a conduit les parents à travailler avec des professionnels pour favoriser la recherche sur l'autisme ou pour créer des structures spécialisées utilisant la méthode Teacch (méthode d'éducation structurée pour enfants et adultes autistes). C'est ainsi que sont nées l'ARAPI (association pour la recherche sur l'Autisme et les psychoses infantiles), Pro Aid Autisme et AIDERA (association pour l'intégration, le développement de l'Éducation et la recherche pour l'Autisme) (Manukyan, 2022).

La troisième aspiration a conduit des associations à vouloir rompre avec la psychiatrie et les approches psychanalytiques de l'autisme, les jugeant trop culpabilisatrices vis-à-vis des parents et inefficaces pour les enfants (Eideliman, 2012). Cette génération d'associations, beaucoup plus revendicative, est apparue en 1989 avec la création d'Autisme France. Les parents étaient accusés d'être les responsables de l'autisme de leur(s) enfant(s), les associations de parents insistent sur le fait que non seulement ils ne sont pas responsables de cette situation, mais qu'ils sont également les victimes des comportements ou des paroles des psychiatres (Mazereau *et al.*, 2018).

Offensives, les associations vont faire pression sur les pouvoirs publics qui sont sommés d'agir. Leur mobilisation va conduire à la Circulaire Veil de 1995⁹⁴ définissant un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme, et à la loi Chossy de 1996 reconnaissant l'autisme comme un handicap⁹⁵. Mais la mobilisation s'accompagne d'une certaine dispersion voire de concurrence et, sous le Gouvernement de François Fillon, Roselyne Bachelot, Ministre de la Santé, va exiger des grandes fédérations et associations de s'unir pour faire avancer la cause de l'autisme, leur précisant qu'il n'y aurait pas de grande cause nationale autisme tant que les associations de familles seraient dispersées. En résulte la création du collectif « Ensemble pour l'autisme » rassemblant pour la première fois six grandes fédérations : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Sésame Autisme, Pro Aid Autisme et La Fondation Autisme. Le 9 février 2012, à l'Hôtel Matignon, le Premier Ministre procède à l'attribution du label Grande Cause Nationale 2012 « Ensemble pour l'autisme ».

« Pendant trop longtemps, notre pays a accusé un retard inacceptable sur l'autisme. Des progrès sont possibles, et vous avez été les premiers à le proclamer et à en faire votre combat. Aujourd'hui, en lui consacrant la Grande Cause nationale 2012, les pouvoirs publics ont choisi de lui accorder une reconnaissance, une reconnaissance pleine et entière. Je veux saluer l'engagement opiniâtre de tous ceux qui se sont mobilisés pour que cette reconnaissance soit possible, à commencer naturellement par les responsables des associations. En dépit des différences d'approches qui existaient, vous avez su initier une dynamique de rassemblement à travers le "Collectif autisme".

⁹⁴ [https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3501.html#:~:text=Cette%20circulaire%20interminist%C3%A9rielle%20\(AS%2FEN,aux%20pr%C3%A9fets%20de%20r%C3%A9gion%2C%20aux.](https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3501.html#:~:text=Cette%20circulaire%20interminist%C3%A9rielle%20(AS%2FEN,aux%20pr%C3%A9fets%20de%20r%C3%A9gion%2C%20aux.)

⁹⁵ <https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3504.html>.

Je veux vous en féliciter et naturellement je vous encourage à l'élargir autant que possible⁹⁶ ».

La reconnaissance de l'action des associations est effective. Elles vont maintenir la pression tout au long des plans autisme qui vont se succéder jusqu'à aujourd'hui.

2.1.6 *La situation à la fin du quatrième plan Autisme : les avancées significatives et les chantiers à venir*

Le 2 avril 2021, la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et la déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme ont présenté un point d'étape à trois ans du quatrième plan Autisme. Le rapport, que nous avons actualisé avec les nouvelles données de 2023, fait état des progrès enregistrés dans trois grands domaines d'interventions⁹⁷.

La scolarisation devient une réalité pour de plus en plus d'enfants et d'adolescents autistes, qui peuvent avoir des compétences en langage, motricité ou capacité d'attention très diverses. La stratégie nationale a donc comme priorité de favoriser le développement de plusieurs formes de scolarité et il existe quatre parcours de scolarisation. Ce qui est privilégié, c'est d'abord une scolarisation à l'école, dans une classe « ordinaire », au collège ou au lycée, c'est-à-dire dans une classe avec les autres enfants du même âge. Cela concerne 45 100 enfants à la rentrée 2023. Dans certains cas, la scolarité se fait avec l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Une deuxième solution est, selon l'âge de l'enfant, qu'il rejoigne l'école dans une classe spécifique. Cette classe s'appelle Unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA), ou Unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA). Le dispositif d'autorégulation est la troisième modalité d'accueil. C'est une nouvelle forme de scolarité inclusive : les enfants sont toujours à l'école, dans leur classe ordinaire, avec leurs camarades de même âge, mais bénéficient, selon un programme individualisé, d'un enseignement « d'autorégulation ». Au sein de l'école, une pièce leur est dédiée. Dans cette pièce, une équipe spécialisée leur apprend un ensemble de techniques pour améliorer leur attention, leur comportement et la gestion de leurs émotions tout au long de la journée scolaire. Dès qu'ils se sentent prêts, ils rejoignent leurs cours. Enfin, une quatrième solution est proposée avec l'entrée dans un institut médico-éducatif (IME). Cette orientation concerne les enfants qui ne peuvent pas s'inscrire dans le rythme ordinaire d'une journée de classe. A la rentrée 2023, on compte 126 professeurs ressources qui ont pour missions, l'observation de l'enfant, la compréhension de ses besoins, l'accompagnement sur le terrain, l'écoute du corps enseignant pour apporter des réponses collectives, de manière personnalisée pour chaque enfant. Ils organisent notamment des formations relatives aux méthodes de prise en charge cognitives et comportementales⁹⁸.

⁹⁶ <https://www.vie-publique.fr/discours/184371-declaration-de-m-francois-fillon-premier-ministre>.

⁹⁷ http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_bilan_autisme_3_ans_final.pdf.

⁹⁸ <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-tout-savoir-sur-la-rentree?source=1cfe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>.

En matière de recherche, il est fait état de la création d'un Groupement d'intérêt scientifique pour coordonner les acteurs, qui s'est enrichi de 34 nouvelles équipes expertes, portant leur nombre à 100. Par ailleurs, le rapport fait état de deux nouveaux centres d'excellence TSA-TND (trouble du spectre de l'autisme – troubles du neurodéveloppement) qui ont été labellisés et se sont ajoutés aux trois autres centres reconnus en 2019. Enfin, en mars 2023, le Gouvernement a lancé le projet Marianne⁹⁹ qui est une première en Europe. 1 200 femmes enceintes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et d'autre part, 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement, sont invitées à participer à une recherche majeure susceptible d'apporter des réponses concrètes concernant l'influence des facteurs biologiques et environnementaux (contaminants chimiques, médicaments, pesticides, etc.) dans l'apparition des troubles du neurodéveloppement et du spectre de l'autisme. Ces 1 700 familles feront l'objet d'un suivi singulier, anonyme et confidentiel pendant six ans, avec l'objectif d'ouvrir de nouvelles voies dans la prévention et l'accompagnement des naissances à venir.

Enfin, dans le domaine du repérage précoce des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, les progrès sont spectaculaires. On compte aujourd'hui 91 plateformes d'orientation et de coordination des troubles du neurodéveloppement (PCO-TND) qui ont pour objectif de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et rééducations de professionnels le plus tôt possible, sans attendre d'avoir un diagnostic complet (90 % du territoire couvert). Grâce à cette montée en puissance des plateformes et la campagne d'information menée en collaboration avec la Caisse nationale de l'assurance maladie auprès de 55 000 médecins généralistes et pédiatres, au 1er juillet 2022, 30 000 enfants de moins de 7 ans ont été repérés comme présentant un écart de développement et font l'objet d'une orientation et d'un accompagnement par l'une des PCO-TND. Pour progresser dans l'abaissement de l'âge du diagnostic, les premières plateformes pour les enfants de 7 à 12 ans commencent à ouvrir¹⁰⁰.

Malgré les points positifs, les associations estiment qu'une majorité de familles sont encore dans l'isolement, largement victimes des carences de prise en charge¹⁰¹. Le Président de la République l'a d'ailleurs reconnu le 2 avril 2021 lors de la visite d'un centre de dépistage et de suivi pour autistes près de Grenoble, pour marquer la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et faire le point sur le quatrième plan quinquennal lancé en 2018.

« Nous devons, dit-il, travailler pour créer davantage de places dans les structures spécialisées ». Mais il ajoute « c'est un immense chantier sur lequel la France avait pris du retard en raison de divisions et de controverses et il ne faut rien lâcher de ce combat que nous menons depuis quatre ans¹⁰² ».

⁹⁹ <https://handicap.gouv.fr/lancement-de-la-cohorte-marianne?source=1cfe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>.

¹⁰⁰ [https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme#:~:text=Au%201er%20juillet%202022%2C%2030,%2Dd%C3%A9veloppement%20\(PCO%2DTND\)](https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme#:~:text=Au%201er%20juillet%202022%2C%2030,%2Dd%C3%A9veloppement%20(PCO%2DTND)).

¹⁰¹ Le 21 octobre 2021, la Cour administrative d'appel de Versailles condamne l'Etat à verser 50 000 euros à une famille de fillettes autistes pour défaut de prise en charge en établissement durant 4 ans, malgré une décision MDPH en bonne et due forme. <https://informations.handicap.fr/a-autisme-etat-encore-condamne-pour-defaut-place-31785.php>.

¹⁰² <http://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2021/04/02-autisme-ne-rien-lacher-du-combat-que-nous-menons-depuis-4-ans>.

De fait, le Gouvernement de Madame Élisabeth Borne a annoncé, le 6 octobre 2022, que la concertation devait avoir lieu afin de définir la nouvelle stratégie nationale pour la période 2022-2027. Une consultation citoyenne a été engagée du 26 avril au 24 mai 2023, 40 000 personnes se sont exprimées. Dans l'attente des annonces officielles, une Maison de l'autisme, physique et numérique, a ouvert ses portes le mardi 11 avril 2023 à Aubervilliers. Ouvert tous les jours de la semaine, cet espace de 1400 m² est un lieu d'écoute, d'information et d'accompagnement qui s'adresse aux personnes autistes, à leurs parents, à leurs proches mais également aux professionnels de santé ainsi qu'à toutes les personnes soucieuses de s'informer sur ce trouble du neurodéveloppement. Elle est animée par une équipe de conseillers qui accueillent les personnes en demande d'informations et d'orientation¹⁰³.

2.2 Le cas de la Belgique : une structuration étatique au centre des prises de décision

La Belgique est un État fédéral composé de trois communautés linguistiques (Communauté Flamande, Communauté Française¹⁰⁴ et Communauté Germanophone) et de trois régions (la Flandre, la Wallonie et Bruxelles-Capitale). Chacune de ces entités a des compétences propres.

L'État fédéral est compétent dans de nombreux domaines, généralement régaliens, comme les affaires étrangères, la défense nationale, la justice, les finances. Il intervient également en matière de santé publique et des affaires intérieures. C'est notamment l'autorité fédérale qui gère la sécurité sociale. La compétence des gouvernements de chaque Communauté s'étend aux secteurs d'activités liés aux personnes. Parmi celles-ci, on dénombre l'enseignement (l'enseignement, la formation professionnelle, l'aide aux personnes). Les gouvernements régionaux prennent en charge les matières qui ont trait au territoire comme les transports, l'emploi, le logement, l'urbanisme. Au deuxième et au troisième niveau de l'État, il y a les provinces et les communes qui sont soumises aux autorités du premier niveau. Selon les compétences exercées, elles relèvent soit de l'État fédéral, soit de la Communauté, soit de la Région.

Pour comprendre comment l'autisme est pris en charge en Belgique, il faut d'abord appréhender les politiques publiques en faveur des personnes handicapées, menées aux différents niveaux de compétences.

¹⁰³<https://handicap.gouv.fr/la-maison-de-lautisme-ouvert-ses-portes?source=1cfe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>.

¹⁰⁴ En 2011, il fut décidé de désigner désormais usuellement la Communauté française par l'appellation "Fédération-Wallonie-Bruxelles". Cette nouvelle dénomination n'est d'usage que dans la communication car la Constitution belge édicte que la Belgique compte trois Communautés dont la Communauté française.

2.2.1 *La prise en charge des personnes en situation de handicap et les différents niveaux de compétences*

2.2.1.1 *L'État fédéral*

La reconnaissance du handicap et l'octroi des allocations pour personnes handicapées dépendent de l'État Fédéral. C'est à ce titre que la Direction générale « personnes handicapées¹⁰⁵ », du service public fédéral de la sécurité sociale, est responsable de la gestion du régime des allocations aux personnes handicapées. Cette Direction évalue le handicap, examine les demandes d'allocations et décide de leur attribution, délivre les cartes de stationnement ou de réduction sur les transports en commun. De son côté, l'Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI), organise le remboursement des soins de santé, octroie des aides à la mobilité et gère le secteur des centres de réadaptation ambulatoire et des centres de référence. C'est dans leur commune que les personnes handicapées introduisent les demandes qu'elles adressent à la Direction des Personnes handicapées pour l'évaluation de leur handicap et l'obtention de leurs droits.

Il existe également au niveau fédéral depuis 1967, un Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH). Il est chargé de l'examen de toutes les matières qui, au niveau fédéral, sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la vie des personnes handicapées. Le CSNPH émet régulièrement des avis dans des domaines tels que les allocations aux personnes handicapées, l'emploi, l'accessibilité des bâtiments publics, la mobilité¹⁰⁶.

2.2.1.2 *Les fonctionnements différents des Communautés et les Régions*

Sur le territoire de la Région flamande, la Communauté flamande exerce seule ses compétences en matière d'aide aux personnes handicapées. En Wallonie, la Communauté française a délégué ses compétences en matière de handicap à la Région Wallonne. Sur le territoire de la Région bruxelloise, la communauté française a confié le secteur de l'aide aux personnes handicapées à la Région Bruxelles-capitale et plus précisément à la Commission communautaire française (COCOF).

Les Communautés ou les Régions, ont créé des agences ou services dédiés à la gestion de leur politique en faveur des personnes handicapées. Ces structures assument la majorité des compétences en matière d'information, d'orientation, d'aide et d'accompagnement aux personnes.

La communauté flamande a créé l'agence flamande pour les personnes handicapées¹⁰⁷. La communauté germanophone a mis en place un service spécialisé¹⁰⁸. Pour la Région wallonne,

¹⁰⁵ Terminologie dans les textes de loi et les documents administratifs, en Belgique.

¹⁰⁶ <https://ph.belgium.be/resource/static/files/csnph-rapport-annuel-2021.pdf>.

¹⁰⁷ <https://www.vaph.be>.

¹⁰⁸ [https:// www.dpb.be](https://www.dpb.be) et [https:// selbstbestimmt.be](https://selbstbestimmt.be).

il s'agit de l'agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées¹⁰⁹. La Région de Bruxelles-capitale, a créé au sein de la commission communautaire française (COCOF), le Service bruxellois Personne Handicapée Autonomie recherchée¹¹⁰. Les Bruxellois s'adressent donc à l'Agence flamande pour les personnes handicapées ou au Service Phare selon leur choix.

2.2.1.2.1 L'exemple de l'agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées

L'agence, également appelée l'Agence pour la qualité de la Vie (AVIQ), a été créée par un décret du 6 avril 1995 relatif à l'intégration des personnes handicapées¹¹¹. Le titre II du décret lui est dédié et le chapitre II qui énonce ses missions débute par cette définition : « L'Agence est l'instrument du Gouvernement en vue de l'exécution de la politique d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées ». Plus de quatorze fonctions lui sont attribuées pour répondre aux objectifs qui lui assignés au bénéfice des personnes handicapées, parmi lesquelles on peut relever :

- La promotion de l'accès à l'emploi, de la formation professionnelle, de l'accueil et de l'hébergement ;
- L'élaboration, chaque fois que nécessaire, d'un projet personnalisé d'interventions qui réponde aux aspirations, aptitudes et besoins de la personne handicapée ;
- L'élaboration de propositions d'actions et de planification de la politique régionale.

Plus concrètement, l'Agence peut aussi « dans des conditions fixées par le Gouvernement » réaliser des prestations individuelles ou collectives :

- Individuelles, avec la prise en charge totale ou partielle des frais d'intégration sociale ou professionnelle supportés par des personnes handicapées ou des tiers ;
- Collectives, avec l'octroi de subventions à des associations, services ou institutions en vue de couvrir la totalité ou une partie du coût d'activités déployées en faveur de personnes handicapées ou le versement de subsides pour la construction ou la transformation d'équipements destinés aux personnes handicapées.

¹⁰⁹ <https://www.awiph.be>.

¹¹⁰ <https://www.phare-irisnet.be>.

¹¹¹ <https://wikiwiph.aviq.be/Pages/D%C3%A9cret-du-6-avril-1995-relatif-%C3%A0-l'int%C3%A9gration-des-personnes-handicap%C3%A9es.aspx>.

2.2.1.2.2 *Des instances de concertation pour optimiser la lutte contre les discriminations*

Une Conférence interministérielle assure une collaboration entre les différents niveaux de compétence en organisant une concertation régulière entre ministres fédéraux, communautaires et/ou régionaux dans des matières où leur coopération est nécessaire¹¹².

L'autorité fédérale, les communautés et les régions ont également créé ensemble le Centre interfédéral pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme (UNIA). Ce centre combat les discriminations sur base de différents motifs comme le handicap ou la santé¹¹³.

2.2.2 *L'autisme, un handicap spécifique*

L'autisme a été reconnu comme un handicap spécifique en 1994 par la Communauté Flamande et en 2004 par la Communauté Française de Belgique¹¹⁴. La reconnaissance de cette spécificité n'implique pas l'État fédéral. À titre d'exemple, quand Bruxelles, la Wallonie et la Fédération Wallonie-Bruxelles ont lancé en 2019 leur plan transversal « autisme », le Gouvernement fédéral n'a pas été associé à ce plan¹¹⁵. De même, on remarquera que le Plan d'action fédéral handicap 2021-2024 ne fait pas référence à l'autisme. Il est simplement cité dans le chapitre portant sur le handicap¹¹⁶. Même si la Région Flamande a été la première dans cette reconnaissance de l'autisme, le diagnostic de la situation belge ne portera que sur la Fédération Wallonie-Bruxelles compte tenu du cadrage francophone de l'étude.

Le 3 avril 2017, lors d'une table ronde européenne sur les politiques publiques en matière d'autisme, Sophie Rucquoy, représentante de l'Agence pour une vie de qualité (AVIQ), a déclaré :

« Les grands débats qui ont eu lieu en France ont fait tache d'huile en Wallonie, on est voisins. On a été concernés de la même façon que la France par toute une série de questions, par rapport aux pratiques liées à l'autisme¹¹⁷ ».

2.2.2.1 *Le plan transversal autisme et les rapports franco-belges*

De fait, en 2016 les gouvernements francophones (Wallonie, Bruxelles et la Fédération Wallonie-Bruxelles) ont lancé un plan transversal autisme¹¹⁸ qui reprend les thématiques des

¹¹² <https://www.rtf.be/article/les-conferences-interministerielles-nouvel-outil-de-decision-agile-du-modele-federal-belge-10984300>.

¹¹³ <https://www.unia.be>.

¹¹⁴ http://www.inforautisme.be/03bel/politique_autisme.htm.

¹¹⁵ <https://www.7sur7.be> > belgique > la-wallonie-et-bruxel.

¹¹⁶ <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/publications/handicap/handicap-plan-federal-2021-2024-fr.pdf>.

¹¹⁷ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/actes_table_ronde_salle_laroque_3_avril.pdf.

¹¹⁸ <https://educationsante.be/plan-transversal-autisme/>.

plans lancés par la France¹¹⁹. Sur les huit objectifs proposés, on en retrouve trois parmi les plus significatifs.

Le premier point de ce plan Autisme concerne la réalisation d'un état des lieux précis du manque de solutions pour les personnes atteintes d'autisme, ou de handicap de grande dépendance.

« On ne peut pas nier aujourd'hui qu'il subsiste un grand manque de place au niveau de l'accueil et l'hébergement pour les personnes en situation de handicap, qu'elles soient ou non autiste... C'est d'ailleurs un point essentiel qui revient lors de nos discussions avec des parents, que leur enfant soit adulte ou non¹²⁰ ».

Cela peut surprendre car, à cette époque, environ 6 800 Français sont accueillis dans des établissements situés dans la partie francophone de la Belgique. Sur ce nombre, près de 1 500 enfants handicapés sont pris en charge dans 25 établissements conventionnés par l'Assurance maladie française¹²¹. Selon le Sénat français, plusieurs facteurs sont de nature à expliquer l'attrait de l'offre belge par rapport aux solutions disponibles en France : « une plus grande souplesse tant dans l'organisation et la réglementation des établissements wallons que dans l'approche privilégiée pour la prise en charge du handicap, mais aussi l'existence de pratiques de démarchage de la part d'établissements belges, en particulier ceux à but lucratif, auprès de certaines MDPH et d'associations d'usagers françaises... ».

Pour Danièle Langlois, la Présidente d'Autisme France :

« Ce flux a généré en Belgique une explosion de l'offre dont la qualité est dans certains cas plus qu'incertaine, dans les établissements accueillant des adultes notamment ».

Sa conclusion est sans appel :

« On peut les ouvrir très rapidement. En 6 mois l'affaire est la plupart du temps réglée. Ces établissements sont largement financés par la France puisque souvent ils n'ouvrent que pour accueillir nos ressortissants¹²² ».

Le second point concerne le dépistage et l'annonce du handicap. Le constat est fait qu'il serait encore très difficile de le diagnostiquer sur de très jeunes enfants. La Belgique a créé, dès 2005, huit centres de référence en autisme (quatre en Flandre et quatre en Wallonie et en région Bruxelloise). Ils sont subventionnés par l'INAMI et leurs missions sont de deux ordres :

- Réaliser un diagnostic approfondi, pour les enfants, adolescents et adultes ayant une suspicion d'un trouble envahissant du développement (spectre de l'autisme) ;

¹¹⁹ Plan transversal Autisme <https://phare.irisnet.be/2017/02/03/plan-transversal-autisme/>.

¹²⁰ <https://fr.readkong.com/page/plan-autisme-6045358>.

¹²¹ <https://www.senat.fr/rap/r16-218/r16-218.html>.

¹²² <https://www.france-assos-sante.org/2017/07/05/prise-en-charge-de-lautisme-et-autres-handicaps-la-belgique-comme-echappatoire/>.

- Établir un programme de coordination pour les enfants, adolescents et adultes ayant le diagnostic de trouble envahissant du développement.

Pour arriver à ce dépistage précoce, il faut que les professionnels soient attentifs aux premiers signes qui pourraient les alerter mais, il est également essentiel qu'ils soient attentifs aux témoignages des parents. Le plan autisme souhaite donc « former les professionnels de la première ligne à la détection de l'autisme et renforcer le soutien professionnel à même de poser le plus tôt possible un diagnostic¹²³ ».

Le troisième point commun avec la France vise la pleine inclusion des jeunes autistes dans l'enseignement ordinaire ainsi que l'intégration de classes d'enseignement spécialisé dans ces établissements ordinaires.

La Fédération Wallonie Bruxelles a ainsi adopté fin 2017 un décret relatif à l'accueil, à l'accompagnement et au maintien dans l'enseignement ordinaire fondamental et secondaire des élèves présentant des besoins spécifiques, applicable dès la rentrée 2018/2019. Ce décret prévoit que tout élève de l'enseignement ordinaire, fondamental et secondaire, qui présente un ou des besoin(s) spécifique(s) est en droit de bénéficier d'aménagements raisonnables matériels, organisationnels ou pédagogiques appropriés, pour autant que sa situation ne rende pas indispensable une prise en charge par l'enseignement spécialisé¹²⁴.

Mais, comme en France, l'intégration et l'inclusion sont des combats difficiles puisque « Sur les mêmes dix dernières années, l'enseignement maternel spécialisé a augmenté de 32 %, le primaire de 13 % et le secondaire de 21 %¹²⁵.

2.2.2.2 Les revendications du secteur associatif: des parents en demande de concertation

Il y a un réseau assez dense d'associations dédiées à l'autisme dans toute la Belgique et notamment dans toutes les provinces de la Wallonie et à Bruxelles. L'association sans but lucratif Inforautisme asbl, en fournit la liste sur son site web¹²⁶.

Dès 2013, le Gamp (groupe d'action pour le manque de places), inforautisme asbl, l'Adepa (association de parents pour l'épanouissement des personnes avec autisme), la ligue des droits de l'enfant, la ligue des droits des personnes handicapées, avaient créé un collectif pour revendiquer un plan autisme. Aujourd'hui, les associations se montrent très actives dans le suivi et l'évaluation du plan autisme.

¹²³ http://www.inforautisme.be/03bel/politique_autisme.htm.

¹²⁴ <https://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/2021/11/10/cadre-juridique-de-la-scolarisation-des-enfants-en-situation-de-handicap-en-belgique/>.

¹²⁵ <https://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/2021/11/10/entretien-avec-patrick-beaufort-sur-le-cadre-legislatif-belge-de-linclusion-en-milieu-scolaire-ou-universitaire/>.

¹²⁶ Info@inforautisme.be.

Elles ont critiqué le manque de concertation : « Les différents commentaires des parents face à ce plan autisme, nous ont interpellés. Il semblerait, en effet, que contrairement à ce que la presse a pu relater, ce plan autisme n’a absolument pas été réalisé en concertation avec les parents¹²⁷ ».

À l’exemple des associations françaises, elles maintiennent la pression :

« Si nous saluons toute une série d’engagements et mesures réclamés depuis de nombreuses années par le secteur (soutien aux aidants, recensement des besoins, information, services d’aide à l’inclusion) nous restons sur notre faim par rapport à des problématiques mises en évidence et, à plusieurs reprises, pendant les précédentes législatures¹²⁸ ».

En début d’année, le terrain faisait part de ses réflexions concernant ce Plan autisme, deux ans après sa mise en pratique. Les conclusions ne semblent pas être plus positives à l’heure actuelle. Tant au niveau des structures que de la réelle prise en charge, beaucoup de chemin doit encore être parcouru¹²⁹.

2.3 Le cas du Luxembourg : une prise en charge spécifique de l’autisme

Le Grand-Duché de Luxembourg est une démocratie parlementaire sous le régime d’une monarchie constitutionnelle. Comme dans tous les régimes parlementaires, le pouvoir exécutif est entre les mains du Gouvernement qui est formé à l’issue des élections législatives.

Le territoire du Grand-Duché est actuellement divisé en 102 communes. Les communes sont regroupées en douze cantons. Les cantons ne disposent pas d’une structure administrative propre, ils servent d’unités territoriales pour délimiter les circonscriptions électorales et les arrondissements judiciaires.

Chaque commune dispose d’une autonomie pour tout ce qui a trait aux intérêts exclusivement locaux avec des compétences obligatoires et facultatives. Toutefois, l’État dispose encore d’un pouvoir de tutelle administrative qui lui permet de s’assurer que les décisions communales sont conformes au droit national. Au Luxembourg, la compétence en matière de handicap relève de l’État, sachant que pour l’autisme interviennent d’autres acteurs.

¹²⁷ <https://www.esenca.be/wp-content/uploads/2021/06/Analyse-28-plan-autisme.pdf>.

¹²⁸ <https://pro.guidesocial.be/articles/carte-blanche/autisme-le-gamp-attend-des-gestes-forts-de-la-part-des-nouveaux-elus>.

¹²⁹ <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/premier-bilan-du-plan-autisme-a-bruxelles>.

2.3.1 *La gestion de la politique du handicap : une approche globale*

Au sein du Gouvernement luxembourgeois, le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région est responsable de la politique en faveur des personnes handicapées¹³⁰.

À ce titre, il gère l'accréditation et la surveillance des services d'accueil de jour et/ou de nuit, de formation, d'information, de consultation, de travail, de rééducation et d'assistance à domicile pour personnes handicapées, la mise en œuvre de l'accessibilité physique, la prise en charge des salariés handicapés, la supervision des ateliers protégés et des services pour personnes handicapées du centre hospitalier neuropsychiatrique.

Le ministre peut solliciter le Conseil supérieur des personnes handicapées (CSPH) qui, en tant qu'organe consultatif, a pour mission de l'assister et de le conseiller dans son travail de coordination de la politique gouvernementale en faveur des personnes handicapées. Composé de onze membres et notamment de représentant(e)s de personnes handicapées et d'associations gestionnaires de services, il se réunit au moins quatre fois par an¹³¹.

Au même titre que la France et la Belgique, le Luxembourg figure parmi les 81 premiers pays à signer la Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif (ci-après la CRDPH) adoptés le 13 décembre 2006 par l'Assemblée Générale des Nations Unies¹³². Après sa ratification en 2011, a été adopté un premier plan d'action national 2012-2017 ayant pour but de définir onze domaines prioritaires en matière de handicap où il y avait un grand besoin d'agir.

En 2018, le gouvernement luxembourgeois s'est engagé à élaborer un second plan d'action national pour la période de 2019 à 2024¹³³. On se limite à huit des onze thèmes précédemment définis dans le premier plan : sensibilisation, reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, autonomie de vie et inclusion dans la société, liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information, éducation, santé, travail et emploi, participation à la vie politique¹³⁴. Ce deuxième plan d'action national a été approuvé, le 20 décembre 2019, par le Conseil de Gouvernement. Chaque ministère concerné a pris l'engagement de réaliser des actions concrètes afin d'atteindre un but précis dans un délai déterminé.

Au nombre des mesures adoptées, on peut citer la loi du 18 juin 2018 portant institution d'un service de médiation au maintien, à l'inclusion et à l'intégration scolaires, la loi du 20 juillet 2018 portant création de Centres de compétences en psychopédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire ou le projet de règlement grand-ducal concernant la création et l'utilisation d'une carte de stationnement pour personnes handicapées approuvé par le Conseil de gouvernement dans sa séance du 11 juillet 2019.

¹³⁰ <https://mfamigr.gouvernement.lu/fr/publications/plan-strategie/handicap.html>.

¹³¹ [handicapees/organismes-consultatifs/conseil-superieur-des-personnes-handicapees-csph.html](https://mfamigr.gouvernement.lu/fr/publications/plan-strategie/handicap.html).

¹³² La Suisse a ratifié la convention le 15 avril 2014.

¹³³ <https://mfamigr.gouvernement.lu/fr/le-ministere/attributions/personnes-handicapees/pan.html>.

¹³⁴ <https://mfamigr.gouvernement.lu/fr/publications/plan-strategie/handicap.html>.

Dans le deuxième plan où le Gouvernement affiche 29 priorités, 55 objectifs et 97 actions concrètes, il est question de tous les aspects de la vie des personnes en situation de handicap. C'est le handicap dans sa globalité qui est pris en compte et il n'y a pas dans ce document de près de 160 pages, de mention spécifique à l'autisme. On en parle sans le citer puisque dans les chapitres 5 et 6, dédiés à l'éducation, il est évoqué des mesures à l'intention des « enfants à besoins spécifiques ».

2.3.2 *La prise en charge de l'autisme par les acteurs publics*

L'autisme, c'est 1% de la population totale au Luxembourg, soit 6300 personnes. Il existe encore une très forte majorité de personnes qui n'ont pas fait la démarche de réaliser un diagnostic et donc ne se savent pas atteintes de ce handicap. En 2022, 253 diagnostics ont été réalisés sachant qu'il y a un an d'attente.

Dans le cadre de la politique publique en faveur des personnes handicapées, il y a bien des acteurs spécifiques qui prennent en charge les troubles du spectre autistique au Luxembourg.

2.3.2.1 *Les centres de compétences en psychopédagogie spécialisée en faveur de l'inclusion scolaire*

Ils ont été créés à l'issue du premier plan d'action national pour la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par la loi du 20 juillet 2018¹³⁵.

Selon l'article 2 de la loi, « Sont créés des Centres de compétences en psycho-pédagogie spécialisée offrant à des enfants ou des jeunes à besoins éducatifs spécifiques des prises en charge spécialisées. Cette offre s'adresse aux enfants ainsi qu'aux jeunes ayant dépassé l'âge de dix-huit ans si leur formation l'exige ».

Les prises en charge spécialisées des enfants ou jeunes à besoins éducatifs spécifiques par les Centres sont subsidiaires aux offres des écoles et des lycées.

Pour l'ensemble des Centres, il est créé une agence de transition à la vie active. Cette agence assure la mise en réseau et la coordination de l'offre propédeutique professionnelle des Centres, engage des actions facilitant l'accès à la formation professionnelle, l'insertion sur le marché du travail, l'admission dans un atelier protégé ou dans une structure d'activités de jour des jeunes à besoins éducatifs spécifiques.

Outre un centre de logopédie, les compétences de ces centres portent sur le développement des compétences relatives à la vue, le développement socio-émotionnel, le développement des

¹³⁵ <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2018/07/20/a664/jo>.

apprentissages, le développement moteur, le développement intellectuel. Il y a également un centre pour enfants et jeunes à haut potentiel et un centre spécifiquement dédié aux enfants et jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Les centres ont pour mission de garantir le droit à la formation des enfants et des jeunes à besoins éducatifs spécifiques et de favoriser leur développement général, leur autonomie et leur épanouissement personnel. Dans ce cadre, au niveau du développement de l'enfant ou jeune à besoins éducatifs spécifiques, ils doivent notamment assurer un dépistage systématique dans le domaine spécifique du centre, établir ou faire établir un diagnostic spécialisé, émettre des recommandations relatives à l'assistance ou assurer une intervention spécialisée ambulatoire dans une classe d'une école ou d'un lycée. Ils ont aussi comme missions de conseiller les parents sur les prises en charge spécialisées dont peuvent bénéficier leur enfant ainsi que tous les sujets ayant trait à leur éducation. Chaque centre comprend une unité d'enseignement, une unité diagnostic, conseil et suivi, une unité de rééducation et de thérapie et une unité administrative et technique.

2.3.2.2 Une unité autisme au Centre hospitalier du Luxembourg

Le Centre Hospitalier du Luxembourg est doté depuis 2009 d'une unité autisme composée d'un pédopsychiatre, d'une psychologue et de deux psychomotriciennes spécialisées dans le dépistage précoce et dans l'évaluation fonctionnelle individualisée d'enfants jusqu'à 6 ans présentant un trouble du contact et de la relation. Cette unité dispose d'un plateau technique et de l'ensemble de spécialisations pédiatriques complémentaires, étant donné la multifactorialité de l'origine des troubles autistiques et des voies de développement. Elle offre un accompagnement de la famille, la prise en charge relationnelle et développementale individuelle ou groupale de l'enfant, en collaboration étroite avec les professionnels et structures impliquées¹³⁶.

2.3.2.3 La fondation autisme Luxembourg : un acteur privé en demande

Comme dans les autres pays, cet acteur privé qu'est la Fondation Autisme Luxembourg (FAL) a été fondée le 18 juin 1996 à l'initiative d'un groupe de parents affectés. Face à un manque de structures et de services pour les personnes atteintes d'autisme au Luxembourg, ils se sont rassemblés avec l'objectif de fournir à leurs enfants les soins adaptés à leur handicap. Depuis, la mission de la fondation est de promouvoir et de défendre les droits des personnes atteintes d'autisme indépendamment de la sévérité de leurs conditions. La FAL a été reconnue d'intérêt public le 6 octobre 1996¹³⁷.

¹³⁶ <https://kannerklinik.chl.lu/fr/dossier/mon-enfant-est-il-autiste-diagnostic-et-intervention-precoce>.

¹³⁷ <https://www.fal.lu/services/>.

La fondation dispose d'un total de 6 foyers. Chaque foyer est doté d'une capacité d'accueil comprise entre 6 et 7 personnes. Cet espace permet à chaque pensionnaire de mener une vie digne, adaptée à leurs besoins spécifiques et dans une atmosphère familiale. Au total, pas moins de 39 résidents sont ainsi répartis sur les deux sites concernés. Mais elle compte également des centres de jour pour les enfants et soutien extra-scolaire, service qui existent depuis 2012.

Selon le porte-parole de la Fondation, ces 25 dernières années, la FAL a fortement grandi : plus d'usagers, plus de personnel, plus de services.

« Nous essayons de veiller à une qualité de vie optimale pour nos bénéficiaires et pour cela nous mettons l'accent sur la formation continue de notre personnel ».

A la question de savoir si la Fondation est suffisamment soutenue par les autorités, il fait une réponse tout en nuances qui n'est pas sans rappeler les positions de ses homologues français ou belges :

« Nous nous sentons soutenus par notre ministère de tutelle, le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région. Par contre, il faudrait libérer plus de budget pour que les listes d'attente pour les demandes d'évaluation diagnostique soient plus courtes. Il faudra continuer à développer des hébergements spécialisés, des services d'activité de jour, et accentuer le soutien pour les personnes TSA sans retard intellectuel (Asperger) comme des services d'inclusion professionnelle ou des appartements supervisés. Il y a encore des progrès à faire et la demande de soutien et de services de la part des familles et personnes concernées est grande¹³⁸ ».

2.4 La Suisse : une confédération, 26 cantons

La Suisse est un État fédéral dont la constitution¹³⁹ ne contient pas moins de 195 articles. Par ailleurs, les États fédérés que sont les 26 cantons, sont dotés d'une constitution. Ces constitutions cantonales doivent être garanties par l'État fédéral dénommé la Confédération, sous réserve qu'elles ne sont pas contraires au droit fédéral (article 51). Enfin, selon la constitution fédérale (article 50), les 2148 communes voient leur autonomie garantie dans les limites fixées par le droit cantonal, et il est précisé que la Confédération tient compte des conséquences éventuelles de son activité pour les communes.

C'est le titre III de la constitution fédérale qui fixe les règles de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons. Cette répartition repose sur le principe de subsidiarité.

La Confédération accomplit les tâches que lui attribue la constitution (article 42). Les cantons définissent les tâches qu'ils accomplissent dans le cadre de leurs compétences (article 43). Et l'article 43a définit la subsidiarité en ajoutant « la Confédération n'assume que les tâches qui excèdent les possibilités des cantons ou qui nécessitent une réglementation uniforme par la

¹³⁸ <https://lequotidien.lu/luxembourg/autisme-au-luxembourg-plus-dusagers-de-personnel-de-services/>.

¹³⁹ Nouvelle constitution entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2000, à la suite du vote populaire du 18 avril 1999.

Confédération ». Selon l'article 44, « la Confédération et les cantons s'entraident dans l'accomplissement de leurs tâches et collaborent entre eux ».

Les cantons mettent en œuvre le droit fédéral conformément à la constitution et à la loi. La Confédération laisse aux cantons une marge de manœuvre aussi large que possible en tenant compte de leurs particularités (article 46). De son côté, la Confédération respecte l'autonomie des cantons (article 47). Mais le droit fédéral prime le droit cantonal qui lui est contraire et la Confédération veille à ce que les cantons respectent le droit fédéral (Article 49).

Voilà pour les grands principes mais, pour le détail de la répartition des compétences et des autorités compétentes, il faut ensuite prendre connaissance des cent pages qui suivent. Plus de quatre-vingt articles¹⁴⁰ passent en revue les affaires étrangères, la sécurité, la défense nationale, la protection civile, la formation, la recherche, la culture, l'environnement et l'aménagement du territoire, les travaux publics et les transports, l'énergie et les communications, l'économie, le logement, le travail, la sécurité sociale et la santé, le séjour et l'établissement des étrangers, le droit civil, le droit pénal et la métrologie, le régime des finances.

2.4.1 *Les politiques publiques du handicap en Suisse*

Le Gouvernement de la Confédération se dénomme Conseil Fédéral. Il comprend sept membres, gestionnaires des départements fédéraux. La politique du handicap relève du Département fédéral de l'intérieur. Le conseiller fédéral en charge de ce Département assure la tutelle de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), responsable du système suisse de sécurité sociale qui gère notamment l'Assurance-Invalidité au profit des personnes handicapées¹⁴¹.

La constitution opère une première répartition des tâches entre la Confédération et les cantons.

La Confédération est chargée de prévoir par la loi les mesures en vue d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées (article 8). À la demande des cantons intéressés, la Confédération peut donner force obligatoire générale à des conventions intercantionales ou obliger certains cantons à adhérer à des conventions intercantionales qui portent sur les institutions d'intégration et la prise en charge des personnes handicapées (article 48a). L'article 108 lui enjoint de prendre en considération les intérêts des personnes handicapées dans toutes ses initiatives pour encourager la construction de logements et de l'accession à la propriété.

De leur côté, les cantons pourvoient à l'aide et aux soins à domicile en faveur des personnes handicapées (article 112c) sachant que pour soutenir les efforts déployés à l'échelle nationale,

¹⁴⁰ <https://www.parlament.ch/fr/%C3%BCber-das-parlament/fonctionnement-du-parlement/droit-parlementaire/constitution-federale>.

¹⁴¹ <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/le-dfi/organisation/offices-federaux/office-federal-de-la-sante-publique-ofsp.html>.

la Confédération peut utiliser à cette fin les ressources financières de l'assurance invalidité (article 112c).

La loi fédérale prévue par la constitution, sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées, a été adoptée par l'Assemblée fédérale de la Confédération suisse le 13 décembre 2002¹⁴². Selon l'article 5, la Confédération et les cantons prennent les mesures que requièrent la prévention, la réduction ou l'élimination des inégalités sachant que les cantons peuvent édicter des dispositions plus favorables aux personnes handicapées (article 4).

Il y a inégalité lorsque les personnes handicapées (déficience corporelle, mentale ou psychique) font l'objet, par rapport aux personnes non handicapées, d'une différence de traitement en droit ou en fait qui les désavantage sans justification objective ou lorsqu'une différence de traitement nécessaire au rétablissement d'une égalité de fait entre les personnes handicapées et les personnes non handicapées fait défaut (article 2). Il peut s'agir de l'inégalité dans l'accès à une construction, à une installation, à un logement ou à un équipement ou véhicule des transports publics, dans l'accès à une prestation lorsque cet accès est impossible ou difficile aux personnes handicapées, dans l'accès à la formation ou à la formation continue. Par ailleurs, des mesures spécifiques sont prévues en faveur des personnes handicapées de la parole, de l'ouïe et de la vue (article 14).

La Confédération peut mettre sur pied des campagnes d'information (article 18) et des programmes destinés à améliorer l'intégration des personnes handicapées dans la société dans les domaines de la formation, de l'activité professionnelle, du logement, du transport, de la culture et du sport (article 16). Le Conseil fédéral peut aussi initier ou encourager des projets pilotes de durée limitée en vue de tester des systèmes incitatifs destinés à favoriser l'intégration professionnelle des personnes handicapées.

Un Bureau de l'égalité pour les personnes handicapées¹⁴³ est institué auprès du Conseil fédéral avec notamment pour fonctions de promouvoir l'information, les programmes et campagnes relatives au handicap ainsi que la coordination des différentes institutions publiques et privées actives dans ce domaine (article 19).

Pour les cantons, la loi leur attribue des compétences spécifiques (article 20) :

- Les cantons veillent à ce que les enfants et les adolescents handicapés bénéficient d'un enseignement de base adapté à leurs besoins spécifiques.
- Ils encouragent l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates pour autant que cela soit possible et serve le bien de l'enfant ou de l'adolescent handicapé.

¹⁴² <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2003/510/fr>.

¹⁴³ <https://www.edi.admin.ch/edi/fr/home/le-dfi/organisation/services-specialises/bureau-federal-de-legalite-pour-les-personnes-handicapees-bfeh.html>.

- Ils veillent notamment à ce que les enfants et les adolescents qui ont des difficultés de perception ou d'articulation ainsi que leur proche entourage puissent apprendre une technique de communication adaptée à ces difficultés.

Par ailleurs, la loi fédérale du 6 octobre 2006 sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides¹⁴⁴, énonce que chaque canton garantit que les personnes concernées domiciliées sur son territoire ont à leur disposition des institutions répondant adéquatement à leurs besoins (article 2). Pour la mise en œuvre de ce principe, il appartient aux cantons de reconnaître les institutions (article 4). Les organisations d'importance nationale qui représentent les personnes handicapées peuvent, si elles existent depuis au moins dix ans, faire recours contre la décision de reconnaissance d'une institution (article 9).

Il existe une Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) qui dirigent les départements des affaires sociales au sein des gouvernements de chacun des 26 cantons. La CDAS est active dans cinq domaines : le système de sécurité sociale, la politique familiale et sociale, la politique de l'enfance et de la jeunesse, la migration et la politique en faveur des personnes handicapées. La CDAS cherche des solutions novatrices dans le domaine social avec pour objectif d'optimiser les résultats de la politique sociale. Dans ce contexte, elle travaille en étroite collaboration avec des partenaires à tous les niveaux de l'État ainsi qu'avec la société civile. Elle défend les intérêts sociopolitiques des cantons au Parlement, auprès du Conseil fédéral, de l'administration fédérale et du public. Elle promeut la collaboration entre les cantons dans tous ces domaines et contribue ainsi à l'harmonisation de la politique sociale¹⁴⁵.

En janvier 2017, le Conseil fédéral de la Confédération a pris acte d'un rapport du Département fédéral de l'intérieur (DFI) relatif à la politique en faveur des personnes handicapées. Selon ce rapport, « si ces dernières années en Suisse, la situation des personnes handicapées s'est considérablement améliorée... La participation sur un pied d'égalité des personnes en situation de handicap, comme l'exige la Constitution fédérale, n'est pas encore garantie¹⁴⁶».

Le rapport définit huit objectifs et quinze mesures visant à améliorer l'égalité, la mise en réseau, le pilotage et la transparence dans la politique en faveur des personnes handicapées. L'objectif principal est d'encourager l'insertion professionnelle¹⁴⁷. À l'issue de ce rapport, le Conseil fédéral a chargé le DFI de discuter les mesures proposées avec les cantons et les associations concernées et de présenter un nouveau rapport pour fin 2017. Ce rapport verra le jour en mai 2018 et il en résultera la création d'un groupe de travail « Politique en faveur des personnes

¹⁴⁴ <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/802/fr>.

¹⁴⁵ <https://www.sodk.ch/fr/organisation/>.

¹⁴⁶ <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques.msg-id-70710.html>.

¹⁴⁷ https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/publikation/Bericht%20Entwicklung%20Behi ndertenpolitik.pdf.download.pdf/Rapport_sur_le_d%C3%A9veloppement_de_la_politique_en_faveur_des_pers onnes_handicap%C3%A9es.pdf.

handicapées de la Confédération et des Cantons » pour la mise en œuvre d'un programme pluriannuel « Autonomie » pour les années 2020-2021¹⁴⁸.

2.4.2 *La prise en charge de l'autisme*

La reconnaissance de l'autisme émane d'une initiative parlementaire qui a conduit le Conseil fédéral à promouvoir une démarche de concertation qui a donné lieu à un rapport d'orientations et de mesures proposés à tous les acteurs concernés.

2.4.2.1 *La reconnaissance parlementaire de l'autisme*

Le 16 mars 2012, un membre du Conseil des États, la chambre qui, au Parlement, représente les cantons, interpelle le Gouvernement sur les troubles du spectre de l'autisme en déposant ce qu'il est convenu d'appeler en Suisse un postulat relatif au « soutien offert aux personnes atteintes d'autisme ou d'un trouble envahissant du développement¹⁴⁹ ».

Dans le cadre de sa réponse à l'interpellation, le Conseil fédéral a reconnu que la situation était insatisfaisante « dans notre pays, s'il n'existe aucun recensement dans ce domaine, on estime qu'au moins 50 000 personnes seraient touchées. Par ailleurs, de nombreuses recherches montrent une augmentation importante des cas ». Selon lui, « il s'agit pour notre pays de prendre conscience de cette réalité et de la considérer de manière spécifique¹⁵⁰ ».

Cette reconnaissance parlementaire de la spécificité de l'autisme mobilise le Conseil Fédéral sur la nécessité d'améliorer la situation des enfants, des adolescents et des adultes atteints de troubles du spectre de l'autisme.

En vue d'atteindre cet objectif et en se basant sur les résultats d'une recherche commandée à cette fin, le Département fédéral de l'Intérieur, a institué un groupe de travail composé de représentants des cantons, de la Confédération et d'autres acteurs concernés (associations de parents, sociétés de discipline médicale). Parmi ces acteurs figure l'association Autisme Suisse qui est en phase de réorganisation depuis 2021 et dont le « site web ne sera plus actualisé ». On peut néanmoins se référer au site de Autisme Suisse Romande¹⁵¹. Placé sous la direction de l'Office fédéral des assurances sociales, ce groupe de travail devait présenter au Conseil fédéral une évaluation des recommandations formulées dans le rapport de recherche et étudier comment une vision commune pourrait être élaborée.

¹⁴⁸<https://www.edi.admin.ch/dam/edi/fr/dokumente/gleichstellung/publikation/Politique%20en%20faveur%20de%20personnes.pdf.download.pdf/Politique%20en%20faveur%20des%20personnes.pdf>.

¹⁴⁹ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123317>.

¹⁵⁰ <https://www.parlament.ch/fr/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaeft?AffairId=20123672>.

¹⁵¹ <https://www.autisme.ch/autisme-suisse-romande/association>.

À l'issue de ce long processus initié par le Parlement de la Confédération en 2012, le Conseil Fédéral a adopté le 17 octobre 2018 un rapport sur les troubles du spectre de l'autisme¹⁵².

2.4.2.2 *Trois grandes priorités*

Dans le rapport, le Conseil fédéral définit trois axes d'intervention prioritaires en vue d'obtenir une amélioration à long terme. Puis, il recense des mesures concrètes destinées à améliorer la situation dans les domaines de l'école, du logement, des services de relève ou des activités de loisirs.

On retrouve dans ces choix, trois grandes priorités déjà constatées dans les pays précédemment étudiés.

2.4.2.2.1 *Le diagnostic précoce*

Selon le rapport, seul un diagnostic précoce et exact permet de recourir à des offres de soutien adaptées et d'éviter des traitements inadéquats. Le constat est fait que, dans de nombreux cantons, en cas d'autisme infantile, l'accès à un examen et à la pose d'un diagnostic n'est pas aisé en raison de la pénurie de professionnels et de l'insuffisance des compétences dans le domaine du spectre de l'autisme. Pour autant, il n'est pas nécessaire de mettre en place dans chaque canton un centre spécialisé dans la pose de diagnostics d'autisme : « Lorsque la mise en place d'un tel centre n'est pas judicieuse en raison du faible nombre de cas, la collaboration avec d'autres cantons devrait être clairement définie. Plusieurs cantons pourraient se regrouper ou certains cantons pourraient garantir un accès à leurs services selon des règles fixes¹⁵³ ».

2.4.2.2.2 *La scolarisation*

L'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière est une tâche des cantons mais le Conseil fédéral fait un bilan réservé de leur action. « Si les structures scolaires prennent de plus en plus en compte les besoins spécifiques des personnes souffrant d'un handicap, spécialement au niveau de l'école obligatoire, l'activité en la matière s'est pour l'instant limitée, dans les cantons, à l'élaboration des fondements et des principes, qu'il s'agit à présent de mettre en œuvre ».

Les cantons sont invités à se concentrer sur des mesures plus concrètes qui favorisent activement l'intégration mais le rapport préconise de ne pas perdre de vue que celle-ci n'est pas toujours possible dans les structures ordinaires pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'une forme grave de TSA. Pour étayer l'idée que dans certains cas, seul un

¹⁵² <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiqués.msg-id-72537.html>.

¹⁵³ Rapport précité page 13.

cadre protégé permet de déployer au mieux les potentialités de ces personnes, le Conseil fédéral fait référence à une enquête menée dans le canton de Vaud qui montre que des offres spécifiques peuvent réduire le besoin d'encadrement. « Selon cette étude, ce besoin est de 2,2 équivalents plein temps pour l'encadrement de personnes atteintes d'autisme dans un groupe d'habitation non spécifique, mais il descend à 1,5 équivalent plein temps dans les groupes qui accueillent spécifiquement des personnes présentant un TSA¹⁵⁴ ».

2.4.2.2.3 *Le logement*

On retrouve en Suisse le constat négatif d'autres pays européens. « Malgré la richesse de l'offre, on observe dans l'ensemble, pour les (jeunes) adultes atteints d'une forme légère d'autisme, un manque évident de programmes qui répondent au besoin de soutien individuel pour le passage de la vie dans le cadre familial à une vie autonome ou à l'accompagnement à domicile, et qui soient propres à les aider à organiser leur vie quotidienne ».

Cantons et Confédération remarquent que la législation en vigueur ne permet pas toujours d'offrir la meilleure solution de logement pour la personne avec handicap et « pour l'instant, le développement de formes de logement spécialement destinées aux personnes présentant un TSA, doit se faire dans le cadre juridique en vigueur ».

Néanmoins le Conseil Fédéral annonce le lancement d'un projet de recherche dont les résultats pourront bénéficier aussi aux personnes souffrant d'un TSA « si l'on parvient à trouver un nouveau système de financement du logement qui réponde mieux aux besoins de toutes les personnes handicapées en garantissant une certaine flexibilité¹⁵⁵ ».

En conclusion de son rapport, le Conseil fédéral s'engage à continuer son action. Sachant que la mise en œuvre des mesures dépend des acteurs concernés et spécialement des cantons, il les invite à étudier les orientations et les mesures qu'il préconise pour réfléchir à ce qu'ils peuvent entreprendre concrètement dans leur domaine de compétence.

Conclusion du chapitre

Le tableau de la figure 1 synthétise les éléments relevés pour chacun des quatre pays.

¹⁵⁴ Pages 31 et 36 du rapport précité.

¹⁵⁵ Rapport précité p.35.

d'établir qu'au-delà des différences liées à l'organisation des quatre États, il y a des points de convergences.

Le premier point de convergence porte sur le processus de reconnaissance de l'autisme. Nous avons établi, dans ce chapitre, l'émergence d'une sensibilisation de la société aux difficultés rencontrées par les familles avec enfants TSA, à partir des années 1960. La prise de conscience s'est lentement développée dans les quatre états, à l'initiative des associations dans les années qui ont suivi pour aboutir à une reconnaissance officielle de la spécificité de l'autisme en France, en Belgique et au Luxembourg dans les années 1990 et en 2012 en Suisse. A l'issue de cette reconnaissance officielle, les États ont élaboré des plans d'actions ou des rapports de préconisations, parfois intégrés à une stratégie globale du handicap. C'est le cas à partir de 2005 pour la France, en 2016 pour Bruxelles et la région Wallonne, en 2012 pour le Luxembourg et en 2018 pour la Suisse.

Le deuxième point de convergence porte sur la forte implication des familles et de leurs associations. Leur participation à la mise en place des politiques publiques de l'autisme s'exprime à trois niveaux. D'une part, partout ce sont les familles qui ont pris l'initiative de revendiquer la prise en considération, par les pouvoirs publics, de leurs difficultés. Tout a commencé dans des associations locales. C'est la participation militante. Dans ce cadre, elles ont contribué à faire évoluer la science sur la question très sensible des causes de l'autisme. L'utilisateur, « au centre du dispositif », est devenu aujourd'hui un partenaire à part entière de la relation de soins, comme l'a initié le modèle de Montréal (Lefeuve, 2018), basé sur le partenariat entre les patients et les professionnels de la santé et développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ce modèle de partenariat patient s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient issus de la vie avec la maladie, et complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de la santé (Pomey *et al.*, 2015). D'autre part, une fois les pouvoirs publics sensibilisés, elles ont souhaité être associées à l'élaboration des plans d'actions et elles siègent dans les instances consultatives nationales ou locales des États. C'est la participation consultative. Les associations d'utilisateurs sont en définitive surtout écoutées et participent davantage aux décisions politiques quand leurs options s'inscrivent dans les grandes tendances de la politique gouvernementale (Demailly, 2014). Enfin, les associations d'enfants ou d'adultes handicapés ou autistes peuvent être gestionnaires de centres d'accueil ou de soins. C'est la participation gestionnaire.

Le troisième point de convergence porte sur les secteurs prioritaires où il faut apporter des solutions : le repérage, la scolarisation des enfants et l'accueil en structures spécialisées. La nature de l'État fédéral rend difficile la recherche de données quantitatives dans la mesure où la gestion des problématiques de l'autisme est réalisée à des échelons décentralisés de type régions ou cantons. Il est néanmoins possible d'établir que la prise en charge de l'autisme a lieu dès l'âge de 3 ans dans les États, à l'exception de la Suisse où l'âge de référence est de 4 ou 5 ans. Cela dit, tous les plans d'action visent à faire des diagnostics encore plus précoces. Pour les mesures d'accompagnement des familles, nous avons relevé dans tous les États, des centres spécialisés¹⁵⁸. Quant aux mesures relatives à la scolarisation, la tendance générale vise à

¹⁵⁸ Voir tableau figure 7.

rechercher le développement d'une scolarisation dans le milieu ordinaire. L'accueil en centres spécialisés n'est pourtant pas écarté pour les enfants et adolescents atteints de troubles graves.

En termes d'évaluation globale, il semble que dans tous les États, il y ait une forme de consensus des familles et de leurs associations pour considérer que des progrès ont été réalisés dans l'ensemble des politiques publiques menées par les gouvernements nationaux ou locaux. Ce constat est conforme à la Charte d'Ottawa¹⁵⁹ selon laquelle la santé exige un certain nombre de conditions et de ressources préalables : la paix, un logement, une éducation, de la nourriture, des revenus, un écosystème stable, des ressources durables, la justice sociale et l'équité. La promotion de la santé doit amener chaque responsable politique, à quelque niveau et dans quelque secteur qu'il intervienne, à prendre conscience des conséquences de ses décisions sur la santé de la population (Aujoulat *et al.*, 2019).

Les familles et leurs associations n'en restent pas moins convaincues qu'il faut encore progresser et que la satisfaction des besoins nécessite, comme toutes les problématiques du handicap, des solutions à la hauteur des enjeux de solidarité et de cohésion sociale.

¹⁵⁹ <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/promotion-sante/sante-population/charte-ottawa-promotion-sante-conference-internationale-promotion-sante.html>.

Chapitre 3 : Domaines d'application et impact des nouvelles technologies en soutien aux TSA

Le premier chapitre a exposé l'émergence des nouvelles technologies pour la prise en charge ou la compensation du handicap, moteur, sensoriel ou mental. Le deuxième chapitre a focalisé sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA). Il a montré les difficultés rencontrées par les familles avec enfants avec TSA et leur implication, même dans les cas d'accueil en centres spécialisés. Ce troisième chapitre marie les deux problématiques : il parcourt les solutions techniques proposées en soutien au TSA, à la fois au domicile et en institution.

Introduction du chapitre

En 2007, dans le rapport « Interventions éducatives, pédagogiques et thérapeutiques dans l'autisme », les auteurs s'étonnent du très faible nombre de publications sur les pratiques habituellement utilisées et l'absence d'études contrôlées sur leurs effets¹⁶⁰.

En 2022, Ouriel Grynszpan, professeur à l'Université Paris-Saclay, note une amélioration mais elle reste modeste, puisque, dit-il « Il y a prolifération des aides numériques disponibles sur le marché, dont bien peu sont validées scientifiquement¹⁶¹ ».

Dans ce contexte et compte tenu de la complexité du sujet, nous nous sommes résolue à présenter, modestement, quatre projets qui ont été choisis au gré de nos recherches avec une subjectivité relativisée par le fait qu'il nous fallait illustrer des technologies différentes et pouvoir faire état pour chacune du protocole d'expérimentation. Les différentes technologies supports des projets sont la vidéo et l'intelligence artificielle, la robotique, les applications numériques, la réalité virtuelle.

3.1 L'usage de l'intelligence artificielle et de la vidéo

La vidéo est devenue un outil puissant pour l'évaluation et le soutien des personnes avec TSA. Les enregistrements vidéo permettent aux professionnels de la santé de suivre et d'analyser les comportements des enfants avec TSA de manière détaillée. Ces enregistrements peuvent être utilisés pour évaluer les compétences sociales, les interactions verbales et non verbales, ainsi que les comportements répétitifs caractéristiques du TSA (Nadel, Sagnier & Tijus, 2017). La

¹⁶⁰ Rapport sur la Direction générale de l'action sociale juin 2007 interventions éducatives pédagogiques et thérapeutiques proposées dans l'autisme p 262. <https://www.autismaide35.com/rapports-dexperts-autisme>.

¹⁶¹ Rapport de l'Office parlementaire précité page 53.

vidéo peut également être utilisée pour former les parents et les éducateurs sur les stratégies d'intervention comportementale.

Des études scientifiques ont montré l'efficacité de l'utilisation de la vidéo dans le domaine de l'éducation des personnes autistes. Tout comme la vidéo peut faciliter l'apprentissage d'un instrument de musique dans la mesure où on peut « maîtriser le rythme de défilement, revenir en arrière, rejouer une partie en boucle » (Caro Dambreville, 2019), il est établi que le fait de pouvoir ralentir une vidéo permet également aux enfants avec TSA d'être plus attentifs aux informations présentées sur l'écran (Charrier, Tardif & Gepner, 2014). Une autre étude menée par Charlop-Christy et ses collègues (2000) a démontré que l'utilisation de supports vidéo pour l'enseignement de compétences sociales a entraîné une amélioration significative des interactions sociales chez les enfants autistes (Nadel, Sagnier & Tijus, 2017). Nous allons voir qu'alliée à l'IA (intelligence artificielle), la vidéo peut être encore plus efficace.

Sachant que les personnes affectées par un trouble du spectre autistique présentent principalement des problèmes de communication et des difficultés dans les interactions sociales, les parents et leurs associations ainsi que les professionnels ont préconisé, dès la fin du XX^{ème} siècle, le dépistage précoce de l'autisme et sa prise en charge. Le diagnostic précoce améliore considérablement les capacités de développement des jeunes enfants autistes et peut leur permettre d'intégrer le circuit scolaire public. Mais consciente du fait que ce trouble reste difficile à diagnostiquer avant l'âge de 5 ans, une équipe pluridisciplinaire de l'université de Genève¹⁶² a développé un nouvel outil pour diagnostiquer précocement l'autisme.

Les chercheurs ont conçu un algorithme, utilisant une technologie appelée OpenPose¹⁶³ basée sur l'intelligence artificielle, capable d'analyser des vidéos montrant un enfant interagissant naturellement avec un adulte pendant une séance de jeu, sachant que les chercheurs ont choisi de se concentrer sur les interactions ludiques entre eux. Cet algorithme est capable d'étudier la communication non-verbale des enfants de manière anonyme dans la mesure où les personnes filmées ne sont représentées que par des squelettes modélisés en bâtonnets de couleur. Il permet donc l'analyse des gestes en ôtant toutes les caractéristiques qui pourraient être discriminantes (âge, sexe, décor, etc.). Pour les parents, c'est la possibilité d'avoir une première évaluation qui peut confirmer leurs inquiétudes et de consulter plus rapidement un spécialiste. Outre l'anonymat, cette technique est non invasive pour l'enfant. Pas besoin de capteurs de mouvements puisqu'il suffit d'une vidéo qui a pu être réalisée à l'insu de l'enfant. Le protocole d'expérimentation repose sur un test réalisé auprès de 68 enfants au développement normatif et 68 enfants autistes, tous âgés de moins de 5 ans. « Nous avons divisé chaque groupe en deux : les 34 premiers de chaque groupe ont « éduqué » notre IA afin qu'elle parvienne à différencier le comportement non-verbal des enfants avec ou sans autisme. Les autres ont ensuite permis de

¹⁶² L'équipe est composée de Marie Schaer, professeure associée au Département de psychiatrie de la Faculté de médecine et membre du Pôle de recherche national Synapsy, en collaboration avec Thomas Maillart, maître d'enseignement et de recherche à la faculté d'économie et de gestion Une étude a été réalisée et publiée dans Scientific Reports le 23 juillet 2022.

¹⁶³ OpenPose est une bibliothèque de détection de pose humaine qui fonctionne en détectant plusieurs « points clés » dans le corps humain et en convertissant ces informations en un « squelette » cohérent représentant la personne.

tester les compétences de l’algorithme, afin de voir si celui-ci fonctionnait¹⁶⁴ ». Par ailleurs, un deuxième contrôle a été réalisé sur 101 autres enfants et l’anonymat permet aux chercheurs non seulement d’échanger des vidéos entre spécialistes pour affiner un diagnostic, mais aussi de les utiliser pour des formations auprès des étudiants.

S’agissant d’un premier dépistage, le dispositif permet, selon l’équipe en charge du projet, d’atteindre un résultat correct dans 80 % des cas¹⁶⁵. Les perspectives sont d’autant plus encourageantes que ce dépistage pourrait être accessible à toutes les familles concernées où qu’elles soient avec simplement l’aide d’un smartphone. Des anciennes vidéos pourraient même être utilisées. A terme, les chercheurs n’excluent pas d’enrichir l’algorithme en combinant l’audio et l’image afin d’améliorer le diagnostic.

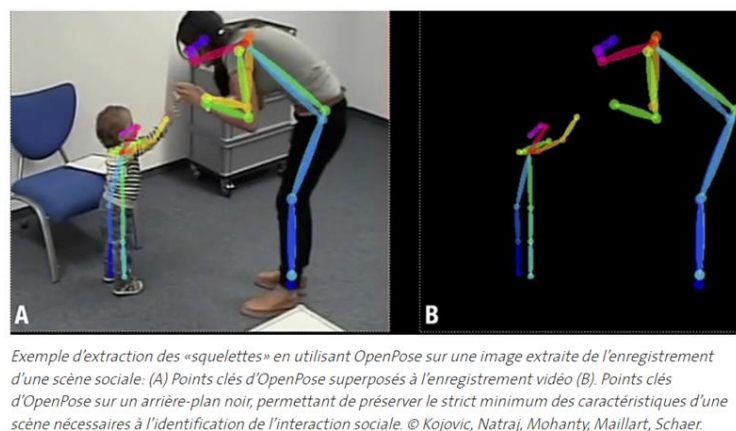


Figure 8 : Utilisation d'OpenPose sur une image extraite d'une vidéo

3.2 Le projet Rob'autisme

Officiellement, la médiation robotique apparaît dans les années 1990 quand une chercheuse anglaise, Kerstin Dautenhahn, constate l'attrait particulier d'enfants avec TSA pour les mécanismes robotiques. Elle développe alors le programme européen Aurora qui, dans un premier temps, regroupe une poignée de chercheurs européens travaillant avec différentes plateformes robotiques. En 2008, à l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques on évoque la « robothérapie¹⁶⁶ ». Des outils intéressants, à base d'animal robotique, se sont développés pour pallier l'angoisse des personnes. Ils imitent un animal domestique (chat robot thérapeutique, petit chien AIBO) ou non (robot bébé phoque Paro) tout en ayant un aspect proche de l'animal et en imitant ses réactions. C'est le robot compagnon qui par la suite, avec le développement des logiciels, devient un « acteur social » qui fait faire à

¹⁶⁴ Thomas Maillart, chercheur à l'Institut des sciences de l'information et membre de la Faculté d'économie et de management (GSEM) et du Centre Universitaire Informatique (CUI) de l'UNIGE.

¹⁶⁵ <https://www.unige.ch/medias/2021/detecter-lautisme-precocement-par-video>.

¹⁶⁶ Rapport de l'Office parlementaire précité page 74.

l'enfant des exercices que le thérapeute prescrit. « L'enfant répond presque spontanément au robot alors qu'il reste sans réaction face aux sollicitations de l'humain¹⁶⁷ ».

Après avoir rappelé son histoire avec la mention de ses initiateurs, nous présentons le contenu du projet, ses résultats, son protocole d'expérimentation et les perspectives d'avenir.

Rob'Autisme a été mené de 2014 à 2017 avec quatre partenaires : le centre culturel Stereolux, l'Ecole Centrale de Nantes, le Centre Hospitalier Universitaire de Nantes et l'association Robots ! fondée par et à l'initiative de Sophie Sakka, maître de conférences à Centrale Nantes. Cette association a été créée avec l'objectif d'assumer une fonction sociale entre les start-up de robotique, les chercheurs et les populations afin de proposer des usages sociaux à ces machines. Elle est notamment chargée de suivre les participants et leurs accompagnants sur le terrain, trouver des partenaires et les équipes. Lorsqu'en juin 2017, ce partenariat a été interrompu, l'association et l'Ecole Centrale ont souhaité continuer les ateliers, motivés par les incroyables progrès en communication observés chez les adolescents qui avaient bénéficié du programme. La volonté de continuer la recherche sur la compréhension des mécanismes cognitifs enclenchés par l'utilisation de robots et permettant de telles transformations s'est renforcée.

En résumé, Rob'autisme est un programme d'accompagnement thérapeutique d'adolescents souffrant de TSA par le biais de robots humanoïdes (robot NAO, Softbank Robotics), dans un contexte de médiation culturelle et de création artistique. Ce programme dure deux années, il accueille six adolescents autistes et repose sur la tenue d'ateliers¹⁶⁸ qui ont lieu tous les mercredis pendant la période scolaire dans les locaux de l'association. Pour participer au projet, le participant doit avoir des notions de lecture et d'écriture qui lui permettront de programmer le robot et le faire s'exprimer à sa place. Chaque année, 20 séances alternent 10 séances de préparation (écriture des textes, enregistrement de la voix, constitution du décor, etc.) et 10 séances de programmation robotique. Un spectacle mettant en scène un ou plusieurs robots est préparé pendant les séances, et présenté à un public restreint comprenant les familles, les mécènes et des partenaires potentiels, lors d'une 21^{ème} séance. En première année, les participants vont adapter l'histoire qui leur est donnée avec un robot Nao. En seconde année, ils vont construire leur propre histoire avec plusieurs robots Nao. Ils découvrent la négociation et le compromis, qui permettent d'écrire une histoire qui plait à tous. Autre point important, il faut que l'enfant partage son robot, sa création, avec le monde. « C'est ici le point qui fera basculer l'enfant de l'enfermement à la communication volontaire. Cette approche se base sur la technique du danseur d'ombre (l'animateur des marionnettes à fils) : le sujet imprime un comportement et des paroles au robot, le robot bouge et s'exprime face à des spectateurs. Les spectateurs regardent le robot et non le sujet, qui est donc protégé et dans l'ombre. Sous cette protection, il peut faire dire et faire faire ce qu'il veut au robot, et s'exprimer librement¹⁶⁹ ».

¹⁶⁷ Mme Sophie Sakka, maître de conférences à Centrale Nantes. Rapport parlementaire précité page 50.

¹⁶⁸ Rénaud Gaboriau, Les ateliers Rob'Autisme : Le robot extension comme médiation thérapeutique auprès des personnes présentant un trouble du spectre autistique, thèse soutenue le 23 septembre 2020 sous la direction de Sophie Sakka et Didier Acier <https://www.theses.fr/2020ECDN0016>.

¹⁶⁹ <https://www.association-robots.com>.



Figure 9 : Robot Nao (Softbank Robotics)

Le travail en ateliers permet d’observer des effets assez immédiats sur les adolescents. Le temps de concentration augmente visiblement de séance en séance : 5 à 10 minutes de travail possible en début de programme, temps de travail limité à 45mn en fin de programme, les 15mn restantes de la séance étant réservées au jeu – faire parler le robot. Des interactions se créent rapidement dans la mesure où les participants se montrent mutuellement les programmations réalisées. Il y a aussi une amélioration immédiate des capacités d’écriture, car si les mots sont incorrects, la synthèse vocale du robot les prononcera mal.

Les résultats de ce programme sont spectaculaires en matière de transformation des habilités sociales c’est-à-dire des capacités qui permettent de comprendre les intentions, émotions et réactions des autres, et d’y réagir de façon adaptée. Les ateliers rendent les jeunes actifs et créateurs tant ils se sont appropriés l’outil (Bonfils *et al*, 2018). Ils y inventent la solution pour aller vers l’autre. Il y a une meilleure identification de soi et de l’autre. « Les adolescents ont développé des capacités de communication organisée et volontaire. Certains ont même acquis la capacité de commencer ou reprendre leurs études avec un objectif, c’est-à-dire de développer une capacité de projection temporelle qui pourtant fait défaut aux personnes avec TSA. Le robot est identifié en tant qu’accélérateur thérapeutique. Le résultat obtenu en quelques semaines est similaire à celui que nous mettons des années à obtenir en thérapie classique. Scientifiquement, cette brièveté est remarquable. Ainsi, des jeunes qui ne communiquaient pas sont devenus socialisables¹⁷⁰ ».

L’association suit les recommandations de l’APA¹⁷¹ (American Psychological Association) et de l’INSERM¹⁷² qui préconisent une double analyse : quantitative et qualitative, afin d’évaluer les gains fonctionnels et développementaux mais aussi les processus de changements. Pour

¹⁷⁰ Mme Sophie Sakka, maître de conférences à Centrale Nantes. Rapport parlementaire précité page 51.

¹⁷¹ <https://www.apa.org/>.

¹⁷² <https://www.inserm.fr/>.

l'analyse quantitative, elle utilise le test ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), validé et reconnu internationalement.

Dans ce cadre, il apparaît que le protocole d'expérimentation repose sur plusieurs aspects. En premier lieu, il faut souligner le protocole humain. Les ateliers sont toujours accompagnés des mêmes personnes, à savoir trois accompagnants qui aident les participants à se concentrer, rappellent les instructions et aident à trouver l'inspiration ou réaliser leurs idées, un responsable opérationnel qui dirige l'ensemble des séances du programme et un spécialiste de la thématique traitée dans un atelier spécifique (un spécialiste robotique pour les séances robotiques, un spécialiste du son ou un spécialiste des décors numériques). La stabilité des intervenants et la permanence du lieu permet de reconstruire pour les jeunes un environnement social, une forme de micro-société simplifiée dans laquelle les éléments sont fixes et où ils peuvent s'identifier. On y retrouve les mêmes choses, les mêmes lieux et les mêmes personnes. C'est ce qui explique notamment que, dès la huitième séance, les adolescents passent outre le robot pour s'exprimer eux-mêmes auprès des membres de cette société. Il y a, d'autre part, un protocole thérapeutique qui a été exposé par Sophie Sakka lors de son audition par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Ce protocole, dit-elle, repose sur trois niveaux de communication. « La première est la communication duale, qui est la plus difficile à réaliser. Une attention soutenue y est nécessaire et certains patients ne sont pas capables de se concentrer plus d'une minute au cours d'un face-à-face au début du programme. La deuxième est la communication de groupe : nous y travaillons en donnant un exercice à un binôme enfant-robot. À la fin de chaque exercice, le résultat du travail est montré, ce qui entraîne des applaudissements des autres enfants et de l'équipe encadrante. Surpris au début, les participants travaillent ensuite plus rapidement afin d'obtenir à nouveau cette valorisation par la contribution et les applaudissements. La troisième, la communication publique, est extrêmement importante. La pièce de théâtre est jouée devant ce public restreint. Les applaudissements du public, auxquels ils ont été préparés pendant les séances, vont stabiliser et offrir une intronisation sociale aux efforts consentis par les participants autistes tout au long du processus ».

L'association a pour objectif d'étendre ce projet à d'autres populations (jeunes présentant des TSA de 5 à 8 ans, adultes présentant des TSA, malades d'Alzheimer etc...).

3.3 Les applications numériques pour le soutien aux TSA

Les applications numériques font désormais partie de notre quotidien : elles sont accessibles depuis nos smartphones ou de nos tablettes. Naturellement, cette technologie a été mise au service des personnes avec TSA et elles peuvent être utilisées pour différentes fonctions telles que le développement du langage, la gestion des émotions ou le renforcement des compétences cognitives

Nous avons eu l'occasion d'évoquer, dans le premier chapitre, les applications dénommées Muséo et Muséo+ qui ont été conçues par « Signes de sens » en collaboration avec le laboratoire

DeVisu et le Palais des Beaux-Arts de Lille. Ces applications visent à rendre accessible les musées à des enfants sourds ou malentendants mais aussi avec TSA. L'application « Muséo+ » propose un parcours muséal en groupe ou en famille, intégrant des œuvres sélectionnées avec le musée, agrémenté de jeux, de questions et de vidéos explicatives. La validation scientifique repose notamment sur une recherche¹⁷³ qui a impliqué cent trente enfants, couvrant cinq catégories (autistes, déficients intellectuels, sourds, précoces et sans handicap). L'analyse repose sur des mesures physiologiques (oculométriques¹⁷⁴ et électrodermales) et émotionnelles (valence-activation). Les résultats ont démontré que l'application apaisait et captivait les enfants avec des déficits intellectuels ou autismes et qu'elle facilitait la médiation communicationnelle avec les œuvres d'art.

Nous avons donc fait le choix de présenter ici une autre application : « çATED » en reprenant la grille d'analyse utilisée pour Rob'autisme.

L'application çATED (Communication, Autisme et Troubles Envahissants du Développement) vise à répondre aux besoins éducatifs spécifiques des enfants avec TSA et/ou TED. L'une des versions a pour objectif d'améliorer la santé bucco-dentaire et se dénomme « çATED pour les dents ». Nous nous sommes intéressée à l'application qui vise à aider les enfants, dans le cadre de leurs activités d'apprentissage, à planifier et organiser leurs tâches. La première version de l'application a été réalisée en 2011. Accueillie favorablement par le Centre régional autisme (CRA) des Pays de la Loire, elle a été développée dans le cadre d'une recherche avec les Universités de Nantes et du Maine et la société SII Ouest Centre Atlantique.

L'application est entièrement paramétrable, ce qui signifie que les enseignants / encadrants et les parents peuvent créer des agendas sur mesure pour chaque enfant en fonction de leurs besoins spécifiques. Ils peuvent ajouter des tâches, des rappels, des séquences d'activités, etc.¹⁷⁵. Une fois l'agenda créé, l'enfant peut l'utiliser avec un timer pour se repérer dans le temps. L'application le rend plus indépendant en l'aidant à mieux comprendre la succession des activités dans sa journée et à anticiper les transitions. Elle est gratuite et disponible en langue française sous Android et IOS.

¹⁷³ Thèse de Fanny Bougenies, 2015.

¹⁷⁴ Dispositif d'eye-tracking (oculométrie), qui permet d'enregistrer les mouvements oculaires (fixations et saccades) et la poursuite oculaire pendant la diffusion de séquences filmées ou d'images sur un écran d'ordinateur, un certain nombre d'études ont exploré les patterns visuels des personnes avec TSA.

¹⁷⁵ <https://uncloud.univ-nantes.fr/index.php/s/7PLjJsH3xtF3Jet>.



Figure 10: Écran de visualisation d'un agenda

Cette version de l'application a donc fait l'objet d'un protocole d'expérimentation et d'une validation scientifique avec thèses de doctorat, l'une en informatique (Guffroy, 2017) et l'autre en sciences de l'éducation (Mercier, 2017). Les expérimentations ont eu lieu dans une classe Ulis-Ted (unité localisée pour l'inclusion scolaire - troubles envahissants du développement) pour la première et une classe en institut médico-éducatif pour la seconde.

Les protocoles d'expérimentation sont très proches pour les deux thèses et, ici encore, le protocole humain est important. L'expérimentation se déroule sur une durée d'un an, à raison d'une séance par semaine et implique un groupe de 5 enfants âgés de 7 à 10 ans à l'IME et un groupe de 6 enfants âgés de 6 à 11 ans pour la classe Ulis-Ted. Dans les deux cas, les doctorantes travaillent en lien étroit avec l'équipe pédagogique pour la classe (une enseignante et deux auxiliaires de vie scolaire) et l'équipe pluridisciplinaire pour l'IME (éducateurs spécialisés, professeur des écoles, monitrice-éducatrice). Avec ces équipes, elles ont préparé l'expérimentation pour leur faire partager les objectifs, rencontrer les parents et établir le lien de confiance avec les enfants. Ensuite, s'installe la phase de mise à disposition des tablettes et de l'application, suivie de l'apprentissage de leur utilisation. Même si tous ont eu besoin de

l'adulte pour valider leur travail, « en deux séances la totalité des enfants a été capable de faire l'exercice sans que l'adulte ait à intervenir : c'est-à-dire que chacun des élèves savait démarrer l'application et saisir les différents éléments pour créer son emploi du temps ». L'acculturation numérique (Collet *et al.*, 2014) s'est faite rapidement pour ne pas dire naturellement puisque deux élèves étaient tellement à l'aise avec l'application qu'ils montraient à l'équipe pédagogique comment s'en servir. « *Mais non maîtresse ! C'est pas là qu'il faut appuyer ! C'est comme ça qu'il faut faire !* », alors que l'institutrice était en train de vérifier le travail¹⁷⁶. Le processus d'évaluation de cette démarche est longuement décrit et implique toutes les parties prenantes de l'équipe de projet. Il en résulte la rédaction d'un cahier d'exigences qui a fait le point sur les modifications à apporter sur les fonctionnalités existantes et sur les améliorations à apporter à l'application. Quant à l'analyse des résultats, il apparaît que l'application a rempli son rôle. Les enfants sont plus autonomes car ils savent que l'information est présente dans l'application. La socialisation et la communication en sortent renforcées car les tablettes favorisent les contacts entre les enfants qui discutent des éléments qui s'y trouvent ou plus simplement qui s'en servent pour jouer ensemble. L'effet médiateur de la tablette se vérifie aussi pour les relations enfants et personnel éducatif. Comme à l'institut médico-éducatif, les enfants pouvaient emmener leur tablette à la maison ; les parents ont été associés au travail d'évaluation par le biais d'entretiens menés par la chercheuse. L'analyse des entretiens réalisés avec les parents confortent les appréciations de l'équipe projet car ils disent observer à domicile des capacités à se repérer dans le temps et l'espace¹⁷⁷.

3.4 La réalité virtuelle

Trop lourds, trop chers avec parfois des effets négatifs (vertiges, nausées, fatigue), les casques peinaient à convaincre (Newbutt *et al.*, 2016). Aujourd'hui les dispositifs de réalité virtuelle (casques, lunettes connectées, espaces aménagés) à leurs débuts suscitent une stimulation sensorielle jugée prometteuse dans la compréhension et la gestion des troubles du spectre de l'autisme. Pour l'illustrer, nous avons retenu l'exemple de l'utilisation de casques virtuels dans les écoles accueillant des enfants avec TSA (Newbutt *et al.*, 2020) au Royaume-Uni. Cette étude porte sur l'utilisation des casques en milieu scolaire. Elle interroge ces enfants sur le type de casques et de contenus qui a leur préférence, sur leur ressenti de leur utilisation en classe et sur leurs souhaits en matière d'usages à l'école.

Les chercheurs ont étudié l'utilisation de visiocasques de réalité virtuelle dans des salles de classe de quatre écoles, auprès de 43 enfants dont 31 étaient des enfants avec TSA, âgés de 6 à 16 ans. Les écoles ont été sélectionnées en fonction des contacts déjà établis par l'équipe de recherche. Elles étaient toutes situées dans les régions du sud-ouest et du sud-est de l'Angleterre. Pour le projet, ont été retenus des casques de réalité virtuelle disponibles sur le marché en fin d'année 2018. Chaque type de casque avait ses avantages et inconvénients au niveau du graphisme 3D, de son utilisation plus ou moins facile, du confort et du prix.

¹⁷⁶ Thèse de Marine Guffroy, page 127.

¹⁷⁷ Thèse de Cendrine Mercier, page 157.



Figure 11 : Les différents types de casque de réalité virtuelle dans cette étude

La sécurité des participants a été primordiale compte tenu de la spécificité de la perception sensorielle chez les personnes avec TSA qui perçoivent tous les stimuli de leur environnement sans filtre et sans sélection. Par ailleurs, certaines recherches suggèrent que les casques devraient être utilisés avec prudence en raison de leur impact néfaste sur l'équilibre dynamique (Robert et *al.*, 2016). Il a donc été décidé de prévoir la présence systématique des enseignants et du chercheur lors de l'utilisation des casques, d'organiser des pauses régulières (utilisation de 2 à 3 minutes à la fois). Il fallait aussi garantir l'utilisation d'applications appropriées à un jeune public pour lui assurer un environnement agréable. Le choix des contenus a donc été fait en concertation avec le personnel des écoles. Enfin, la règle a été posée de l'accompagnement des enseignants pour aider les enfants à renseigner les questionnaires.

Pour obtenir le ressenti des élèves sur le choix du type de casque et les contenus diffusés, une échelle composée de pictogrammes leur a été présentée (voir ci-dessous).

Thinking about your experience just now, please complete the following questions (ONE tick per question, please):









Q1				
How did you enjoy your VR experience just now?				
	1 Did not like it at all	2 Was okay, but felt uncomfortable	3 It was good, I liked it	4 Liked it very much and would do it again
				
Q2				
Did you enjoy the images and graphics that you saw?				
	1 Did not like it at all	2 Was okay, but felt uncomfortable	3 It was good, I liked it	4 Liked it very much and would do it again
				

Figure 12 : Exemple du questionnaire proposé

Les résultats ont mis en évidence une préférence très nette pour le HTC Vive dans chacune des quatre écoles et un haut niveau de satisfaction quant au vécu de l'expérience de réalité virtuelle avec ce casque.

Le projet de recherche visait ensuite à identifier ce que les élèves pouvaient attendre de l'utilisation des casques. Il leur a donc été présenté une liste d'options possibles :

1. Développer des compétences sociales
2. Se préparer à des choses qui me font peur dans le monde réel
3. Aller dans des endroits que je peux hésiter à fréquenter dans la vie réelle
4. Rencontrer des gens / se faire des amis
5. Cela me détend et je me sens calme
6. Je pourrais faire des choses à ma manière, à mon rythme
7. Je pourrais développer des opportunités d'apprentissage pour l'école en réalité virtuelle
8. Je pourrais aller virtuellement dans des endroits et voir à quoi ressemble le monde dont on nous parle à l'école.

Le tableau ci-dessous fait la synthèse des réponses des enfants pour chacune des options.

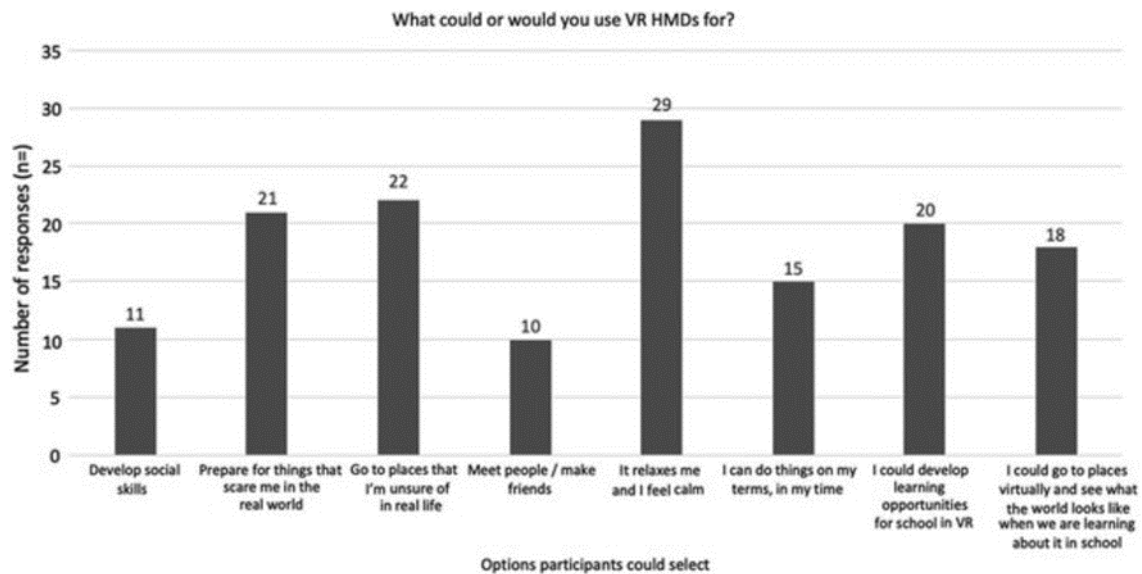


Figure 13 : Réponses à la dernière question du questionnaire

On peut retenir de la lecture de ce tableau que les enfants voient avant tout dans la technologie du casque de réalité virtuelle l'effet de bien-être qu'il leur procure (option 5, 29 réponses). La réalité virtuelle leur permet d'envisager des situations qu'ils craignent dans la vie réelle (options 2 et 3, 21 et 22 réponses). Les options relatives à l'apprentissage (7 et 8) obtiennent également un bon score (20 et 18 réponses). En bas du classement, on trouve les réponses relatives à l'autonomie et à la socialisation avec dans un ordre décroissant les options 6 (15 réponses), 1 (11 réponses) et 4 (10 réponses).

Conclusion du chapitre

Ce chapitre atteste de la disponibilité d'outils technologiques au service des enfants avec TSA. Que ce soit pour l'intelligence artificielle, la robotique, les applications numériques, la réalité virtuelle, on mesure que l'outil numérique leur offre la possibilité d'une relation sécurisée et sécurisante. L'une des grandes qualités de cet outil est sa tolérance à l'erreur. « Se tromper, ce n'est pas grave. Comme dans les jeux vidéo, on peut recommencer, jusqu'à réussir le

niveau¹⁷⁸ ». Par ailleurs, l'outil numérique favorise un apprentissage fondé sur la co-construction de projets collectifs. Nous avons vu avec les projets Rob'autisme et çATED, que l'adulte ne fait qu'accompagner l'enfant. « C'est une forme de compagnonnage. Ils travaillent ensemble à la réalisation d'un savoir¹⁷⁹ ».

Mais la disponibilité des outils n'est pas synonyme d'accessibilité qui reste un enjeu. D'une part, malgré les dispositifs de prises en charge partielles ou totales organisées par les politiques publiques de la solidarité, l'échelle des variations reste grande, de la gratuité des applications numériques aux prix élevés de certaines innovations ou des investissements conséquents qu'elles supposent. Pour des raisons financières, l'intégration des technologies dans les institutions qui accueillent les enfants avec TSA n'est pas toujours évidente, même si les professionnels sont demandeurs. De surcroît, le temps nécessaire à la formation reste un obstacle critique.

D'autre part, l'information et la formation sont des éléments clés de l'accessibilité. C'est le même constat que pour les autres formes de handicap mais concernant les enfants, « 80 % des handicaps dont ils souffrent ont pour origine une déficience mentale et des études sociologiques montrent que ces enfants ont trois fois plus de chances de vivre dans des foyers socialement défavorisés¹⁸⁰ ». On en revient donc au sujet de la bonne information des praticiens, des associations de parents et des familles. La bonne information suppose des formations initiales et/ ou continues plus généralisées et peut-être systématisées. On peut, à cet égard, noter que les démarches menées par les centres régionaux de l'autisme ont été jugées très positives lors des auditions de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. « La diffusion de l'information est une de leurs missions. Ils organisent régulièrement des journées spécifiques. Nous aimerions aller plus loin et les amener à effectuer une veille technologique afin de mettre à jour une base de données en ligne¹⁸¹ ».

Bilan de la section 1

Cette section a introduit la problématique générale de la thèse, qui porte sur les technologies en soutien aux personnes confrontées à un handicap, plus particulièrement les enfants porteurs de trouble du spectre de l'autisme (TSA). L'analyse de leur prise en charge a mis en évidence le besoin criant d'aides techniques, tant dans la famille au domicile que dans les institutions spécialisées.

Si l'état de l'art a fait apparaître des solutions d'ores et déjà existantes, celles-ci peuvent être onéreuses, parfois difficiles à mettre en œuvre et surtout insuffisamment validées

¹⁷⁸ Interview de Laurence Corroy - <https://www.youtube.com/watch?v=GyonLqFpCkE>.

¹⁷⁹ Idem note 187.

¹⁸⁰ Mme Hélène Sauzéon, psychologue et chercheuse INRIA rapport 2022 page 65.

¹⁸¹ Rapport de l'office page 63.

scientifiquement. Même si des progrès sont accomplis chaque jour, beaucoup reste à faire dans cette direction. C'est ce à quoi entend contribuer la suite de la démarche scientifique en appui à ce travail doctoral.

SECTION 2

Ben le Koala, un assistant virtuel à l'hygiène

Introduction de la section 2

Le bilan de la section 1 a montré que certaines techniques proposées en soutien aux enfants avec TSA font appel à des technologies de pointe (rob'autisme, RV) qui, pour être efficaces, n'en sont pas moins onéreuses et peut-être plus difficiles à mettre en œuvre.

Pour ces raisons et également pour des questions d'accessibilité, nous nous sommes penchée sur une application – développée par Signes de sens – qui est :

- ✓ Téléchargeable gratuitement en ligne
- ✓ Ergonomique
- ✓ Simple à mettre en œuvre
- ✓ D'un usage facile par les familles

L'objectif est de contribuer à sa validation scientifique. Pour ce faire, cette section présentera successivement :

1. « Signes de sens » et son activité,
2. l'application Ben le Koala (BLK) qui fait l'objet du terrain expérimental,
3. ses modalités de mise en œuvre.

La validation scientifique fera l'objet de la section suivante. L'un des principaux intérêts de ce choix réside dans le fait que l'application entend aider l'enfant avec TSA à l'acquisition de gestes essentiels : ceux de l'hygiène quotidienne.

Chapitre 4 : Diversité des partenaires d'un incubateur associatif

Avant de présenter l'application Ben le Koala qui a fait l'objet du terrain expérimental, il est nécessaire de comprendre le positionnement très original de Signes de sens et de son activité multipartenariale.

Introduction du chapitre



Figure 14: Logo de l'Association Sds

L'association « Signes de sens¹⁸² », qui sera identifiée dans ce chapitre comme « l'Association » ou désignée par l'acronyme « SdS », s'est d'abord appelée « Conte sur tes doigts », en référence aux contes et histoires, puis au langage des signes.

Après ses études en 2002, Simon Houriez, co-créateur et dirigeant de l'Association, s'est beaucoup impliqué dans des associations en tant que bénévole. À l'occasion de l'organisation d'un festival, il a rencontré une personne sourde et s'est, tout de suite, demandé comment il pouvait faire pour lui rendre plus accessible la programmation du festival. C'est l'élément déclencheur de son action en faveur du handicap. Non pas sur le volet de l'accompagnement mais quant à la création d'outils pour soutenir les proches et les professionnels dans leurs quotidiens d'aidants avec l'objectif de rendre plus autonomes les personnes en situation de handicap.

4.1 Les grandes étapes de l'Association

Dans la fresque qui figure sur son site (<https://www.signesdesens.org/notre-histoire>), l'Association retrace les grandes étapes de son histoire. Ce paragraphe commente quelques-unes des dates qui y sont mentionnées.

¹⁸² <https://www.signesdesens.org/>

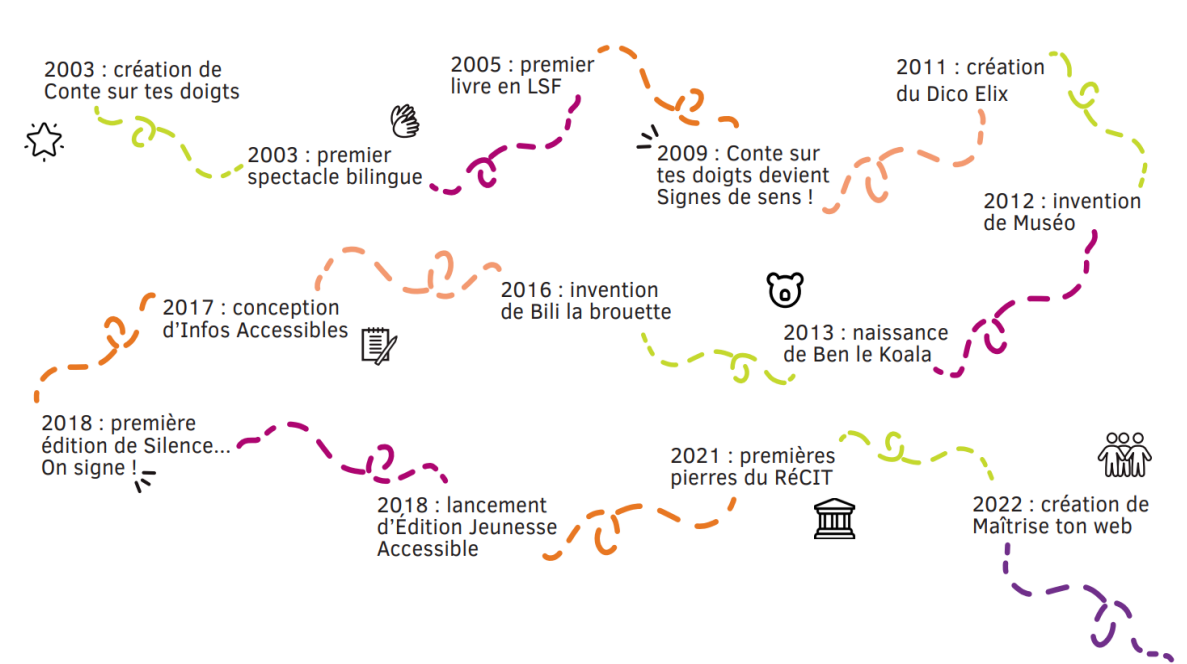


Figure 15 : Fresque des 20 ans de l'Association

éditions



CONTE SUR TES DOIGTS

Figure 16 : Logo des éditions

2003 est l'année de naissance à Lille, de l'Association « Conte sur tes doigts » qui affiche deux grands objectifs. D'une part, soutenir la communauté des personnes sourdes en proposant des outils adaptés. D'autre part, travailler à la mixité des rencontres et des échanges entre sourds, malentendants et entendants, notamment à travers l'accès à des projets culturels et artistiques.

Le premier spectacle bilingue a vu le jour cette année-là, mêlant français parlé et langue des signes française. L'Association a ainsi développé une pédagogie nouvelle et très innovante dite « pédagogie visuelle ».

2005 est une étape importante car c'est l'année de l'émergence d'un nouveau concept : le livre accompagné d'un DVD en LSF (Langue des Signes Française), qui réunit les enfants sourds et malentendants autour d'une même histoire.



Figure 17 : La vision de l'Association

L'association veut agir en faveur de la mixité et de l'inclusion. Elle se donne pour mission de rendre la société plus accessible aux personnes en situation de handicap sensoriel, psychique, cognitif ou mental (sourds, aveugles, autistes, déficients intellectuels, DYS¹⁸³...), handicaps souvent invisibles. Elle souhaite également faciliter l'accès à l'information, à la communication et aux apprentissages par des solutions innovantes co-construites avec les différentes parties prenantes. Enfin, elle se donne comme mission d'accompagner les structures ou services qui, en lien avec le public, travaillent aux démarches d'accessibilité.

Pour assurer la réalisation de ces objectifs, SdS s'est engagée dans la production de nouveaux outils adaptés aux publics cibles de ses actions. Compte tenu de la diversité des secteurs d'activités (l'édition, la lecture, la culture, l'éducation, le médico-social), l'Association a initié une politique très active de partenariats.

Avant de rendre compte de ces évolutions, nous nous proposons de retracer les grandes étapes des vingt années qui se sont écoulées depuis la création.

¹⁸³ Troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage dont la dyscalculie, dyslexie, dysorthographe, dysphasie, dyspraxie, trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles mnésiques. Les personnes porteuses de ces troubles « Dys » présentent de forts risques en termes de décrochage et d'échec scolaire ainsi que de difficultés d'insertion professionnelle et sociale. La spécificité de ces troubles induit une spécificité de besoins et une spécificité de prises en charge.



Figure 18 : Logo de 2Visu

En 2009, « Conte sur tes doigts » change de nom et devient « Signes de sens ». C'est également la naissance d'une entreprise créée par l'Association : « 2Visu production ».

Le rôle de cette entreprise est de réaliser des prestations multimédias ou audiovisuelles sur des idées proposées par l'Association et de lui remonter les dividendes. Actionnaire unique de 2Visu production, l'Association peut ainsi financer ses nouveaux projets. C'est la dynamique de l'ESS (économie sociale et solidaire) : allier l'utilité sociale et le marché ; produire et commercialiser des services et réinvestir les bénéfices au profit des actions qui visent à l'inclusion des personnes en situation de handicap.

En 2011, c'est la création du Dico Elix. Elix est un dictionnaire bilingue français / Langue des Signes Française (LSF) qui fonctionne comme un moteur de recherche. Le principe est simple : il suffit de saisir un mot dans le Dico Elix pour qu'il propose, en vidéo, le signe associé et sa définition en LSF.

En 2012, le projet Muséo voit le jour. Il allie le numérique et la culture pour faire découvrir, de façon ludique, le musée du quai Branly.

Une année après, c'est l'arrivée de Ben le Koala qui va prendre une grande place dans les activités de l'Association. Il accompagne, via une application et/ou vidéo, les enfants dès 3 ans dans l'apprentissage des gestes quotidiens. Ben le Koala révèle les talents des enfants, et les accompagne vers l'autonomie.

En 2016, apparaît un nouveau personnage : « Bili la brouette ». Il est le héros d'une mallette pédagogique dont l'objectif est d'accompagner les enfants de 8 à 12 ans, éloignés de l'accès à la culture, dans leurs premiers pas en bibliothèque.

L'année suivante, l'Association conçoit « Infos accessibles », démonstrateur qui vise à faciliter l'accès des personnes en situation de handicap aux informations dédiées tout en développant leur autonomie.

En 2018, on peut relever deux initiatives. C'est d'abord la première édition de « Silence... On signe ! ». S'appuyant sur la découverte du chansigne¹⁸⁴, le projet permet, dans le cadre du collège, d'intégrer dans une dynamique culturelle des adolescents qui en sont souvent éloignés pour des raisons géographiques ou sociales. C'est ensuite la mise en place d'un programme d'actions « Editions Jeunesse Accessible » porté par l'Association pour permettre aux familles de trouver facilement des livres adaptés aux besoins de leurs enfants en situation de handicap.

L'année 2021 est notamment l'année du projet « Récit » (Réseau Culture Inclusif Territoire). C'est la mise en place d'un groupe de quinze personnes des Hauts-de-France, composé pour moitié d'acteurs culturels et pour l'autre moitié, de personnes en situation de handicap. L'objectif est de travailler sur la culture inclusive, notamment par le biais d'ateliers de co-

¹⁸⁴ C'est une forme d'expression artistique qui consiste à exprimer les paroles d'une chanson traduites en langue des signes au rythme de la musique de cette chanson.

design. A titre d'exemple, on peut citer l'atelier qui fait le bilan d'accessibilité d'une structure culturelle, au niveau de l'accueil, des expositions, des spectacles et de la restauration.

Enfin en 2022, on peut relever la création de « Maîtrise ton web » pour éduquer aux médias et à l'information les enfants de CM1, CM2 et 6^{ème} avec ou sans handicap, dans la construction de leur relation aux médias.

4.2 Signes de sens, start-up associative et solidaire au service du handicap

Tout au long de ces vingt années, l'Association a été un incubateur de projets innovants au bénéfice, pour l'essentiel, d'enfants en situation de handicap. Dans ce cadre, elle a conçu et produit des livres, des livres-DVD, des jeux, des animations, des applications numériques et des spectacles. Nous nous proposons de retracer quelques-unes de ces créations.

4.2.1 Les livres-DVD



Figure 19 : Exemple d'un livre-DVD

L'Association, via ses salariés, s'est lancée dans la conception d'un produit nouveau à destination des personnes sourdes et plus spécifiquement des enfants : le « livre et le DVD » qui associe des signes, le mime, la voix off et les images animées. Le procédé permet de réunir enfants sourds et enfants entendants autour d'une même histoire. Il favorise également la communication en famille puisque 90% des enfants sourds ont des parents entendants.

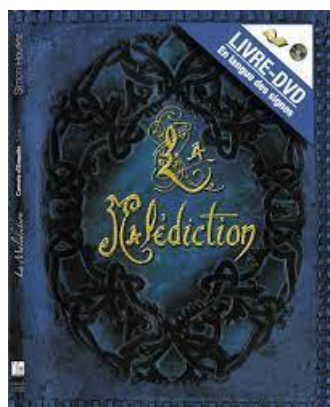


Figure 20 : Pochette "Les enfants-poupées et la malédiction"

Ci-contre, *Les Enfants-poupées et La Malédiction*, où deux enfants, Camille (sourde) et Martin (entendant) partent dans un univers magique, voyagent dans différents mondes et rencontrent des personnages imaginaires.

Un grand voyage, qui permet aux enfants comme aux parents de découvrir les moyens de transports en mime et langue des signes.

Autre ouvrage livre et DVD, « Animaux en mouvement » qui est un imagier sur le thème des animaux, composé de parcours, d'un lexique et de jeux interactifs. C'est l'occasion, pour les enfants, de plonger dans le règne animal, d'apprendre à raconter des histoires

d'animaux en mime et en langue des signes et d'imiter leurs déplacements, leurs comportements grâce aux mimes.

Cette création présente des innovations techniques avec les animations en 3D et une nouvelle architecture DVD...



Figure 21 : Extrait du livre et du DVD

SdS a adapté le livre-DVD « Animaux en mouvement » en iBook avec quelques compléments multimédias. Le iBook est paru sur l'Appstore en version française au prix de 4,99€ et a donné lieu à des actions de promotion pour le faire connaître : présentation au CRA¹⁸⁵, community management (blogs, Facebook), relations presse, participation à des séminaires (l'ANCRA¹⁸⁶) ou des salons (Autisme France).



L'Association passe un nouveau cap technologique avec une nouvelle publication « Histoires à premières vues » : un livre-DVD avec prolongement sur internet s'adressant aux enfants de 4 à 6 ans. Toutes les informations sont données via une communication gestuelle et non verbale. Les images du livre montrent des scènes en lien avec la thématique abordée. Pour chaque scène, cinq items représentatifs sont mis en avant et prennent vie dans le DVD grâce à des mimes, dont on verra l'importance avec BLK, destiné aux enfants avec troubles du spectre de l'autisme.



Figure 22 : Enfants utilisant le iBook

Au-delà des enfants, ce livre-DVD version internet s'adresse à leurs parents ou toute personne liée à la surdité, qu'il s'agisse de professionnels, de membres d'associations, d'enseignants, ou tout simplement de toute personne désireuse de découvrir l'univers des sourds par l'éveil à la gestualité et à la communication non-verbale en les initiant au vocabulaire de base en LSF.

¹⁸⁵ Centre ressources autisme.

¹⁸⁶ Association Nationale des Centres Ressources Autisme.

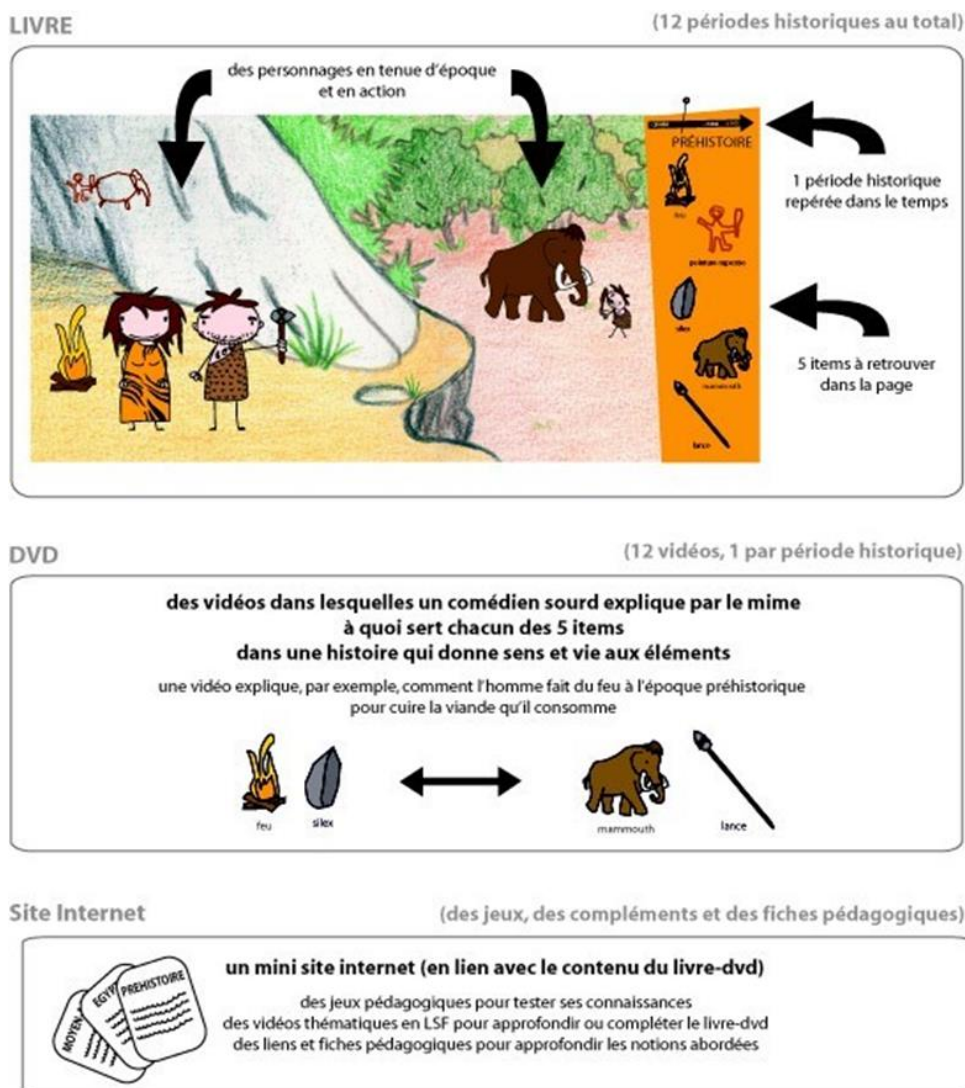


Figure 23 : Extraits du livre « Histoires à premières vues »

L'éducation va être prise en compte avec la création d'une nouvelle collection « A premières vues » et la publication d'un livre-DVD qui permet de découvrir de façon ludique 12 grandes périodes historiques, de l'homme préhistorique au premier homme sur la lune. On y voit des personnages pleins d'humour qui présentent, dans ces différentes époques, les vêtements, constructions, coutumes, alimentation, inventions...



Figure 24 : livre-DVD "Histoires à premières vues"

Soucieuse de la relation parents-enfants, l'Association va développer en collaboration avec Cultura, l'agence St John's et 100% Quali¹⁸⁷, une collection de livres-DVD qui regroupent des histoires que les enfants peuvent raconter à leur façon par le mime, les mots, la voix et les images. La collection est sortie en juillet 2014 avec la parution de trois livres.

Chaque livre de la collection contient deux histoires écrites sur un personnage (le loup, la danseuse, le pirate). Ces histoires sont illustrées, lues et mimées. Une comédienne indique dans une vidéo comment mimer le personnage et raconter l'histoire¹⁸⁸. Pour chaque personnage, le synopsis est toujours bâti sur le même modèle : deux histoires écrites, illustrées, lues et mimées.

➤ « Dans la peau du Loup »



Figure 25 : Extrait "Dans la peau du loup"

- ✓ **Histoire 1** : le loup se promène gaiement dans la forêt. Les papillons volent, les oiseaux chantent. Mais bientôt, une averse pointe le bout de son nez. Le loup doit s'abriter !
- ✓ **Histoire 2** : le loup se réveille. Mais quel est ce drôle de bruit ? C'est son ventre qui grogne. Il a faim, une faim de loup bien sûr. Le loup renifle, gratte, cherche ... et soudain, il découvre un petit lapin caché dans la forêt. La course poursuite peut commencer !

¹⁸⁷ Ce sont les partenaires de Sds pour la collection de livres-DVD.

¹⁸⁸ <https://www.dailymotion.com/video/x20j0qq>.

➤ « Dans la peau de la danseuse »



Figure 26 : Extrait "Dans la peau de la danseuse"

- ✓ **Histoire 1** : la danseuse se prépare. Aujourd’hui, c’est jour de spectacle. Elle commence par s’habiller, se coiffer et se maquiller. Il faut maintenant s’échauffer. Elle rejoint ses camarades mais bientôt le stress commence à monter. Le rideau s’ouvre, le spectacle peut commencer !
- ✓ **Histoire 2** : dans sa loge, la danseuse découvre de jolies tenues. Elle les enfle tour à tour et se laisse prendre au jeu. Quelles danses va-t-elle essayer ?

➤ « Dans la peau du pirate »



Figure 27 : Extrait "Dans la peau du pirate"

- ✓ **Histoire 1** : le pirate étudie une carte au trésor. Le chemin n’est pas facile à comprendre. Soudain, il trouve la route. Après une traversée en bateau, il arrive enfin sur l’île déserte. Le trésor est là mais avant il faudra combattre un terrible pirate.
- ✓ **Histoire 2** : le pirate a rendez-vous à terre. Accompagné de son fidèle matelot, il devra traverser une vilaine tempête avant de rejoindre la fête de son ami Barbe Grise.

Au-delà de la finalité sociale, l'enjeu du projet était de tester la distribution de ce type de produit atypique dans un réseau de grande distribution. Fin 2014, 965 livres étaient vendus sur un tirage de 1500 exemplaires.

4.2.2 Les jeux pédagogiques

L'Association va également innover dans ses activités de production avec la mise en service de jeux pédagogiques :

- « Dites-le en langue des signes ».

C'est un jeu qui contient 50 signes de base et 50 cartes défi. Il est connecté à l'application « Elix » qui permet de valider les signes et les bonnes réponses¹⁸⁹.



Figure 28 : Le jeu connecté de l'application Elix

Chaque tour permet aux joueurs de se lancer des défis pour découvrir la LSF. Plusieurs variantes ont été proposées par la suite.



Figure 29 : La variante "A table"

Comment évoquer autrement votre goût pour la pizza, les haricots verts ou passer commande au restaurant ? Dites-le en langue des signes...

¹⁸⁹ <https://boutique.elix-lsf.fr/collections/jeux/products/jeu-dites-le-en-langue-des-signes-2eme-edition>.



Figure 30 : La variante "Villes & Pays"

Comment évoquer différemment vos envies de voyage vers le Canada, l'Italie, l'Inde, Strasbourg ou le coin de votre rue ? Dites-le en langue des signes...



Figure 31 : La variante "Sport"

Que vous pratiquiez le patinage, la natation, le rugby ou le ski, que ce soit en amateur, au niveau olympique ou en tant que supporter, tous les prétextes sont bons : dites-le en langue des signes...



Figure 32 : La variante "Personnages célèbres"

Savez-vous différencier Marie Curie de Johnny Hallyday, Beyoncé d'Astérix ? Alors dites-le en langue des signes...

➤ La mallette pédagogique dénommée « Bili ».



Figure 33 : Affiche "Bili la brouette"

Le jeu permet à chaque enfant de 8 à 12 ans (avec ou sans handicap) de découvrir la bibliothèque de manière ludique et accessible. Aidés par le/la bibliothécaire, les enfants réalisent des missions autour de 11 livres (roman, BD, album, livre de cuisine, livre sans texte, édition adaptée, livre bilingue, ...) et font leurs premiers pas en bibliothèque¹⁹⁰.

Les trois objectifs de Bili sont de découvrir la bibliothèque et y prendre des repères, de créer un lien unique entre l'enfant et le

¹⁹⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=bXZbY0Du7as&t=9s>.

bibliothécaire et enfin de proposer des livres variés pour rêver, créer, s'informer et s'évader. Bili contient : une brouette et le matériel pour animer l'activité (11 livres et totems, 11 pochettes, 10 fiches de suivi et 150 diplômes) et un dossier pédagogique pour prendre facilement en main la brouette. Conçue par un designer, la brouette peut se transformer en bureau avec tabouret pendant l'animation et se transporte facilement grâce à ses roues et ses branches amovibles.

➤ Le jeu « Maîtrise ton web »

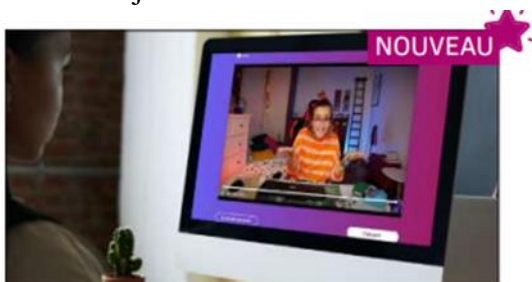


Figure 34 : Enfant utilisant le jeu "Maîtrise ton web"

L'outil pédagogique est proposé gratuitement aux médiathèques et aux structures médico-sociales, sociales et éducatives. Facile à prendre en main, il se joue en ligne sur ordinateurs, tablettes ou téléphones portables.

Le joueur suit le parcours d'une jeune fille qui souhaite partager sa passion pour les jeux vidéo en créant une chaîne sur un média social. Il doit l'aider à surmonter les obstacles, à prendre des décisions pour protéger sa vie privée, à savoir quelle information croire et quelles sources citer. Il découvre les joies et les déceptions face aux commentaires et, indirectement, comprend ce qui se trame dans la « boîte noire » des médias sociaux. Un guide animateur invite à découvrir brièvement l'univers des Youtubeurs, détaille la trame pédagogique du jeu et propose des ressources pour préparer l'animation¹⁹¹.

4.2.3 Les applications numériques

L'Association a beaucoup produit dans le domaine des applications numériques et nous avons relevé 3 projets pour illustrer le sujet.

➤ La première illustration retenue est le projet Muséo (Musée par Ordinateur) qui est une expérimentation permettant à des enfants sourds de 6 à 12 ans, d'accéder visuellement et de manière ludique à des œuvres muséographiques via des interfaces numériques et/ou tactiles. Les nouvelles technologies permettent une conception interactive et évolutive du produit qui favorise son adaptation aux différents types de handicap. Ce dispositif repose sur quatre activités : une visite de musée sur iPad, un atelier de création de signes, un atelier de vidéo avec reconnaissance de gestes à distance et un atelier multitouch. Par ailleurs, un dossier pédagogique permet aux professeurs de préparer la visite du musée et de la prolonger en classe, en fin d'activités, grâce à un DVD.

Muséo a été expérimenté au Musée du quai Branly en décembre 2010, avec 50 enfants venus dans un cadre scolaire. Les résultats sont consultables dans l'article « Muséo : un visio-guide

¹⁹¹ <https://www.maitrisetonweb.fr/>.

interactif à l'épreuve » (Leleu-Merviel, Kounakou, 2012) et se trouvent dans la thèse de Komi Kounakou.

En termes d'impact, le process technologique utilisé crée de la confiance dans les apprentissages chez les enfants sourds dans la mesure où ils adoptent une posture active dans la recherche de connaissances. Par ailleurs, l'erreur est permise car totalement dédramatisée. Autre avantage, le numérique favorise les échanges parent-enfant, car il permet d'archiver et de prolonger la mémoire de l'activité sur un outil accessible en famille.



Figure 35 : Images tirées de l'article : « Muséo : un visio-guide interactif à l'épreuve » de Sylvie Leleu-Merviel, Komi Kounakou

Le projet « Muséo » a fait connaître l'expertise de SdS en conception multimédia accessible et a fait l'objet d'une dizaine de conférences en France et à l'étranger : Club Innovation Culture à Paris, Forum des interactions tactiles et gestuelles (FITG) à Lille, conférence ICOM Belgique, Museum computer network à Atlanta, etc. Il a également permis de montrer que la question de l'accessibilité pouvait être intégrée autrement dans les projets multimédias dès la phase de conception (Bougenies *et al.*, 2015).

La valorisation du projet « Muséo » passera par le projet « Muséo+ » (Bougenies, 2015) qui est l'enrichissement de l'application sur iPad de « Muséo ». L'ergonomie tactile intuitive de l'iPad favorise l'accès aux contenus et facilite la navigation. Le prototype a été pérennisé en faisant en sorte que le prêt d'iPad à l'accueil soit rendu possible et qu'une application soit disponible sur l'Appstore pour une utilisation à la maison. Au total, 130 enfants et adolescents ont été invités par Signes de Sens à participer à l'expérimentation au Palais des Beaux-Arts de Lille. Les publics testés relèvent de cinq catégories différentes, respectivement : sans handicap (29%), déficients intellectuels (35%), autistes (18%), précoces (11%), sourds (7%).



Figure 36 : Application Ipad



Figure 37 : Exemples d'enfants en cours de parcours

➤ La plateforme Elix est la deuxi me illustration de l'engagement de l'Association dans les outils num riques.



Figure 38 : Le site Elix

Cette plateforme est structur e en modules collaboratifs, c'est- -dire qu'elle int gre plusieurs applications pour r pondre aux probl matiques de socialisation et d'acc s aux savoirs que rencontrent les sourds. Les outils sont une vid oth que en LSF, un agenda et un dictionnaire de fran ais en langue des signes.

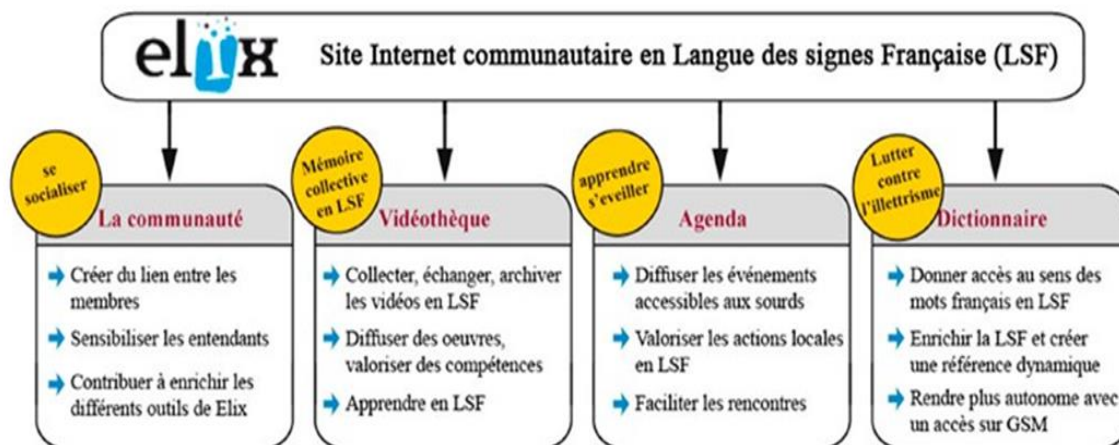


Figure 39 : Sommaire du site Elix

Elle a fait l'objet d'une déclinaison sur les téléphones portables. L'application mobile sur Iphone a été pensée pour permettre à une personne sourde de gagner en autonomie. A titre d'exemple, si elle ne comprend pas le sens d'un mot au moment où elle en a besoin (à la banque pour signer un papier, à la poste, etc.), elle peut le trouver directement dans Elix. Cette application concerne exclusivement le dictionnaire Elix et, dans l'usage, elle s'apparente à un dictionnaire de poche.



Figure 40 : Application mobile Elix

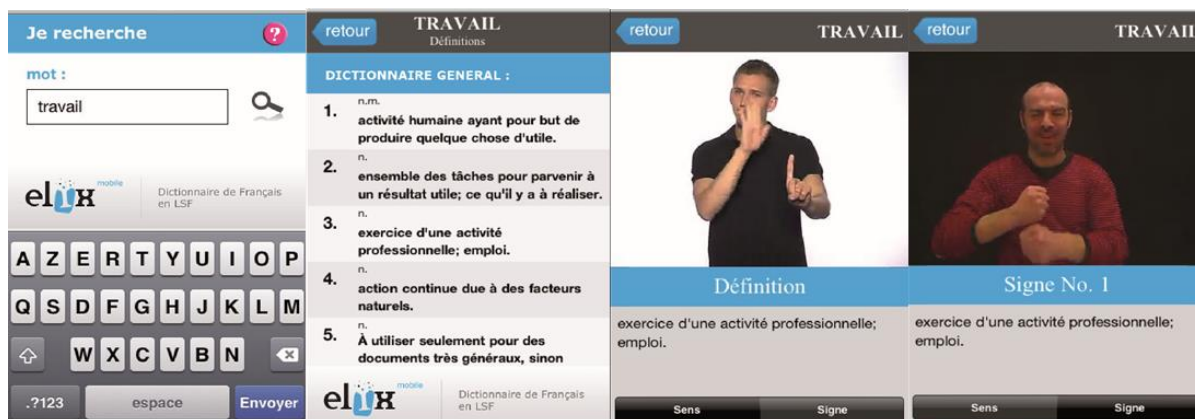


Figure 41 : Visuel de l'application Mobile Elix

➤ Enfin dans la dynamique de la stratégie de développement de l'Association dans l'utilisation des nouvelles technologies et pour conclure sur le sujet, il faut bien sûr évoquer Ben le Koala, qui fera l'objet d'une présentation exhaustive dans le prochain chapitre.

4.3 La stratégie partenariale de Signes de Sens

« Signes de Sens » n'aurait pas pu mener à bien autant de projets sans l'intervention, l'accompagnement ou le soutien de ses nombreux partenaires. Ces partenariats ont été construits tout au long des vingt dernières années. On peut les classer par grandes familles en citant les entreprises, les collectivités publiques, les laboratoires de recherches et les associations.

Le partenaire peut avoir différentes fonctions. Il peut intervenir dans la conception des produits ou services, il peut contribuer au financement par le mécénat, la subvention mais aussi comme client ; il peut encore être partie prenante à la réalisation ou à l'évaluation. Parfois le partenaire cumule les fonctions.

La question du financement tient bien évidemment une place importante dans les partenariats pour une association dont le budget est de l'ordre d'un million d'euros. L'essentiel des dépenses est dédié à la rémunération des salariés¹⁹² qui réalisent les prestations et produits dont la commercialisation assure la moitié des recettes de l'Association. L'autofinancement se situe donc à un niveau assez remarquable et ce résultat n'est sans doute pas étranger au soutien financier qui est apporté à l'Association par les collectivités publiques (subventions et fonds dédiés), les organismes publics de financement solidaire (Agefiph, Nord Actif, Caisse de dépôts), les entreprises privées et les grandes entreprises publiques qui se manifestent le plus souvent via leurs fondations sous forme de mécénat. La liste est longue : SNCF Fondation,

¹⁹² En annexe 1, l'organigramme de l'Association – Janvier 2023.

Bouygues Telecom Fondation, Fondation Crédit Mutuel, Fondation Cultura, Fondation Société Générale, Fondation Norauto, Fondation Bruneau, Fondation de France, Fondation Ronald McDonald, Fondation Orange, Fondation Bettencourt-Schueller, Fondation Auchan, Fondation la France s'engage.

4.3.1 *Le privé*

A l'égard des entreprises, l'Association peut intervenir pour les aider à progresser sur le sujet du handicap et rendre l'emploi plus accessible, mais aussi pour mettre le handicap au centre d'une stratégie d'innovation produits et services en « conception universelle », traduction française du mouvement, développé aux États-Unis et au Japon notamment, ou encore du *design for all* européen. Il s'agit, selon la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, adoptée en 2006, de « la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale » (Orsoni, 2019).

4.3.2 *Le public*

On entend par collectivités publiques, les collectivités locales, les établissements publics nationaux et locaux et les administrations publiques relevant de l'Etat.

La plupart des acteurs publics sont régionaux et locaux. La proximité territoriale est l'une des caractéristiques de l'économie sociale et solidaire et la construction d'une politique du handicap et de ses outils de mise en œuvre doit être concertée avec les acteurs de terrain. Beaucoup de collectivités locales sont concernées dans les Hauts-de-France : la Région, les Départements et les villes ou agglomérations. Les établissements publics locaux sont d'autres partenaires actifs de l'Association : des collèges, des musées, des bibliothèques et des médiathèques.

Cela dit, les activités de SdS dépassent les frontières des Hauts-de-France. En 2011, l'association collabore avec le Festival Cinémondes qui a permis le sous-titrage de « Donoma », le premier film français à sortir au cinéma avec sous-titrage sourds et malentendants sur l'ensemble des copies. Une grande première dont les réseaux, associations et médias spécialisés ont beaucoup parlé. Nous avons vu que le Musée du Quai Branly-Jacques Chirac était impliqué dans Muséo. Les médiathèques d'Ille-et-Vilaine et de l'Oise ont rejoint celles du Nord. On peut aussi évoquer la participation de l'Association aux 8^{èmes} Assises Nationales de la qualité de l'environnement sonore à la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris ou les visites en langue des signes organisées à l'Institut du Monde Arabe depuis 2017. Enfin SdS ne néglige pas les autres pays où la francophonie est présente. Rien que pour l'année 2021, l'Association était représentée aux Etats généraux du livre à Tunis, au Congrès des professionnels de l'information au Québec et elle assurait une formation à l'Institut français de Conakry en Guinée.

4.3.3 *Le monde universitaire*

Des partenariats ont été développés avec des laboratoires de recherche universitaires des Hauts-de-France. C'est ainsi que le laboratoire DeVisu de l'Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis¹⁹³ a contribué au projet Muséo que nous avons évoqué dans ce chapitre. L'association s'est également rapprochée de l'université de Lille en sollicitant Ureca¹⁹⁴, un laboratoire de recherches en sciences cognitives et affectives ou GERiiCO, un laboratoire de sciences de l'information et de la communication. Outre leur intervention en amont ou pendant le projet, les chercheurs sont impliqués dans l'évaluation des résultats. C'est le cas pour Muséo. L'outil a été évalué auprès de 80 enfants avec TSA, TED ou déficience intellectuelle. La démarche a été menée en collaboration avec les laboratoires DeVisu, Ureca et GERiiCO, dans le cadre de l'étude « Design for all et contenus culturels¹⁹⁵ » en utilisant des observations, des entretiens, de l'eye-tracking¹⁹⁶ et enfin des bracelets Affectiva¹⁹⁷.

4.3.4 *Le partenariat avec les associations*

Les rapports d'activités de SdS font état des très nombreuses collaborations avec les associations quel que soit leur secteur d'intervention : le médico-social, le culturel, l'éducatif, l'inclusion, la santé et le handicap. Les axes d'intervention sont les questions liées à l'accessibilité, la formation et la sensibilisation des équipes ou des clients. A titre d'exemples d'efficacité du travail mené en commun par des associations qui partagent les mêmes valeurs, on peut citer la collaboration avec l'association « Trèfle » située à Arras¹⁹⁸ sur la question de l'accès aux musées pour le public sourd ou le partenariat mis en place avec l'association « Mille mains dans un monde », qui a utilisé le livre « Autour du monde à premières vues » au Brésil et en Argentine afin de tester la pédagogie visuelle de SdS dans d'autres cultures.

¹⁹³ Devenu Université Polytechnique Hauts-de-France depuis 2019.

¹⁹⁴ Devenu l'UMR SCALab depuis 2015.

¹⁹⁵ Fanny Bougenies, Juliette Dalbavie, Michèle Gellereau, J. Houriez, S. Houriez, *et al.*...Projet 2013-2015 « Design for all et contenus culturels : évaluation de dispositifs de médiation visuelle pour tous ». [Rapport de recherche] Université de Lille 3. 2015. (hal-01701631).

¹⁹⁶ « Suivi oculaire », regroupe un ensemble de techniques permettant d'enregistrer les mouvements oculaires.

¹⁹⁷ Bracelet permettant de détecter les émotions de celui qui le porte.

¹⁹⁸ <http://www.trefle.org/>.



Figure 42 : Partenariat avec l'association "Mille mains dans un monde"

© Jessica Boroy/Mille mains dans un monde

Conclusion du chapitre

Au terme de ce survol de l'histoire de l'Association « Signes de Sens », de ses réalisations que l'on doit à ses salariés et à l'ensemble de ses partenaires, il semble légitime de rappeler la liste des prix qui lui ont été remis au fil des années. Nous en avons sélectionné trois sur vingt-trois. Tout d'abord, le prix de l'Innovation et de la créativité européenne lui a été attribué en 2010, par le Ministère de l'Enseignement supérieur pour la collection de livres-DVD "A premières vues". En 2018, le prix du Comité national Coordination Action Handicap, qui regroupe les associations nationales du handicap, les groupes de protection sociale, les mutuelles et des entreprises, a été attribué à SdS dans la catégorie « Changer la vie » pour Ben le Koala. Enfin, la Conférence Nationale du Handicap, qui se tient sous l'autorité du Chef de l'État, a décerné en 2019 le label « Tous concernés, tous mobilisés » pour le projet « Silence on signe » et le programme « Edition Jeunesse Accessible ». La liste exhaustive de ces prix est longue (elle figure en annexe 2). En tout état de cause, elle atteste de la densité de l'engagement des équipes et de la qualité des prestations fournies.

Sur ces bases, il convient à présent de présenter l'application Ben le Koala (BLK), qui a fait l'objet de l'expérimentation de terrain de la thèse.

Chapitre 5 : Présentation de Ben le Koala

Parmi le nombre et la variété des productions de Signes de sens, nous allons maintenant focaliser plus précisément sur l'application Ben le Koala.

Introduction du chapitre



Figure 43 : Logo de Ben le Koala

Ben le Koala¹⁹⁹ (BLK) est né et a grandi grâce à une communauté d'acteurs engagés qui agissent ensemble pour plus d'inclusion des personnes en situation de handicap au quotidien. Ben le Koala est une application créée par « Signes de sens » avec le soutien du Centre régional de l'autisme (CRA) du Nord-Pas-de-Calais en 2013. Nous pouvons aussi la retrouver en vidéo sur la plateforme YouTube.

« Toute innovation commence par une surprise : une situation à laquelle on n'avait jamais pensé, une chose que l'on n'avait jamais remarquée... Cette surprise pose problème et enclenche un processus de créativité. Avec les personnes dites en situation de handicap, la diversité a été réduite à un problème alors qu'elle reste une formidable opportunité. Ils voient, vivent, pensent et sentent le monde différemment, quelle chance nous avons de les avoir ! Ils donnent accès à une toute autre perception du monde et quand nous faisons des projets en conception universelle, nous venons leur proposer d'être la source des innovations et d'y participer. Toute innovation vient d'un point de fragilité, là où la transformation est possible²⁰⁰ ».

A la question, pourquoi avoir choisi un koala ? La réponse est toute simple : « Parce que c'est un animal qui nous semblait sympathique²⁰¹ ». Il est à noter que la popularité mondiale du koala est due à son apparence adorable avec ses oreilles en forme de pelote de laine, son gros nez et son comportement paisible rappelant un ours en peluche. En raison de ces caractéristiques attrayantes, le koala continue d'avoir un impact positif sur l'opinion publique et de susciter un fort intérêt pour la protection de la nature en Australie et dans le monde. Nous l'avons vu lors des incendies en Australie entre décembre 2019 et février 2020²⁰². Le koala est largement

¹⁹⁹ La marque « Ben le Koala » a été déposée à l'Inpi (Institut national de la propriété industrielle).

²⁰⁰ Texte de Simon Houriez, créateur de l'association SdS, extrait de l'article paru dans le Bulletin de l'AMCSTI (Réseau professionnel des cultures scientifiques, techniques et industrielles), Les sciences et techniques en Culture, 2015.

²⁰¹ Paroles de Simon Houriez, directeur de Signes de sens.

²⁰² <https://wwf.be/fr/actualites/60-000-koalas-touchees-par-les-feux-de-foret-en-australie>.

présent dans la littérature jeunesse et enfantine, ce qui témoigne de sa popularité auprès des enfants. Quelques exemples :

- ✓ Les aventures d'Archibald le koala²⁰³ : il s'agit d'une collection de livres écrits par Paul Cox, qui raconte les histoires et les aventures d'Archibald, un koala.
- ✓ Bébé Koala : cette collection de livres, écrite par Nadia Berkane et illustrée par Alexis Nesme, est destinée aux enfants à partir de 1 an. Les histoires mettent en scène Bébé Koala dans différentes situations.
- ✓ Sandy et Hoppy : le koala apparaît à plusieurs reprises dans cette série de bandes dessinées créée par Willy Lambil. Par exemple, l'épisode intitulé "Teddy sur l'eucalyptus" met en évidence la nourriture du koala et son habitat naturel, tandis que l'épisode "Koalas en péril" aborde les trafics de peaux de koalas.
- ✓ Toto l'ornithorynque : cette bande dessinée, créée par Eric Omond et Yoann, met en scène Toto, un ornithorynque, ainsi que d'autres animaux, dont un koala. Le koala fait partie des héros de cette série.

En termes de graphisme, le koala a un aspect attendrissant, de peluche.

La réponse, donnée par Simon Houriez, à la question relative au choix du prénom Ben, est à la fois simple et logique. « Parce que c'est un prénom court et qui se prononce, aussi bien en français que dans d'autres langues ». Dans une perspective de développement du projet à l'étranger, on peut ajouter que le choix est pertinent.

Disponible sur une application numérique et sur une plateforme internet, Ben le Koala accompagne les enfants à partir de 2 ans, avec ou sans handicap, autour de thématiques du quotidien comme l'hygiène, l'habillement ou la motricité. Avec Ben le Koala, on apprend en s'amusant à se brosser les dents, se laver les mains, faire du yoga, cuisiner une salade de fruits, etc.

A l'origine, le défi était de créer un outil numérique pour faciliter l'apprentissage du brossage de dents de 2 à 6 ans, sachant que les professionnels et parents recherchaient des outils adaptés, clairs et ergonomiques qui répondaient aux besoins des enfants avec TSA (cohérence et répétition à l'identique).

Il est à noter que selon le Docteur Hans Henri P. Kluge, directeur régional de l'OMS pour l'Europe : « La santé bucco-dentaire représente un aspect essentiel des soins de santé. Nombre des fonctions les plus fondamentales de l'être humain – parler et communiquer, manger, respirer et, bien entendu, sourire – dépendent d'une bonne santé bucco-dentaire²⁰⁴ ».

« Les caries dentaires non soignées peuvent affecter la qualité de vie à tout âge, mais elles sont particulièrement préjudiciables pendant l'enfance, car elles créent des problèmes qui peuvent durer toute la vie. Chez les enfants, les caries dentaires ont un impact sur la fréquentation et les

²⁰³ <https://www.leslibraires.fr/serie/les-aventures-d-archibald-le-koala/23602/>.

²⁰⁴ <https://www.who.int/europe/fr/news/item/20-04-2023-who-europe-calls-for-urgent-action-on-oral-disease-as-highest-rates-globally-are-recorded-in-european-region>.

résultats scolaires. De graves caries non soignées peuvent entraver la nutrition et la croissance. Dans de nombreux pays à revenu élevé, l'extraction de dents cariées sous anesthésie générale est la principale cause d'hospitalisation des jeunes enfants ».

« Il est prouvé que les maladies bucco-dentaires affectent de manière disproportionnée les groupes défavorisés et marginalisés : les personnes à faibles revenus, les personnes handicapées, les personnes âgées vivant seules ou dans des maisons de retraite, les réfugiés, les détenus ou les personnes vivant dans des communautés rurales », ajoute le docteur Carina Ferreira-Borges.

Ainsi, avec la création de cet outil, le résultat a été spectaculaire : 12 000 téléchargements en 6 mois et des enfants qui demandaient à se brosser les dents. Le prototype a ainsi été pérennisé avec une application gratuite sur Appstore²⁰⁵ et Google play²⁰⁶.

A partir de 2021 et suite au succès de BLK dans les familles, un projet d'adaptation de BLK dans le cadre des UEMA est né. L'objectif étant de faciliter l'inclusion scolaire des enfants avec TSA en développant des activités éducatives en conception universelle²⁰⁷. Des activités d'expérimentation et de co-construction d'outils sur le temps scolaire, ont été réalisées grâce à des journées d'immersion effectuées dans les UEMA. Ces journées consistent en l'apprentissage de tâches du quotidien, telles que celles déjà faites avec BLK : hygiène, habillage, cuisine, yoga, etc. Ces activités ont été réalisées soit par l'enfant seul (avec l'accompagnement d'un aidant), soit en binôme avec un enfant avec ou sans handicap, soit en groupe. Elles rentrent dans le cadre des objectifs du programme de l'Education Nationale et sont conformes au programme des UEMA. Des ateliers de co-design et de prototypage de nouveaux outils étaient également prévus aux fins d'amélioration des outils. L'idée étant, bien sûr, de rendre plus autonomes les enfants, qu'ils aient un meilleur contrôle moteur, une amélioration de la motricité fine et une meilleure hygiène de vie. Les aidants professionnels et familiaux ont été associés au projet. On relève un impact positif pour les professionnels de l'éducation dans la mise en place de séquences d'apprentissage, ainsi que pour le groupe classe et la famille : la création ou le renforcement des liens entre l'enfant et ses camarades, avec ou sans handicap, et un impact positif sur l'harmonie familiale.

Le réseau Aloïs²⁰⁸ évaluera les outils afin de savoir s'ils sont pertinents et permettront de développer les compétences cognitives des enfants avec autisme.

²⁰⁵ <https://apps.apple.com/fr/app/apprendre-avec-ben-le-koala/id665193100>.

²⁰⁶ <https://play.google.com/store/apps/details?id=fr.btld&gl=US&pli=1>.

²⁰⁷ Selon la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 : "On entend par « conception universelle » la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale ».

²⁰⁸ <https://www.alois-enfant.fr/>.

5.1 La chaîne Ben le Koala sur YouTube²⁰⁹

La chaîne est active depuis le 10 septembre 2013. On dénombre 3 454 446 vues au 15 juin 2023. 7,81 k abonnés et 42 vidéos. Ces vidéos sont classées dans des playlists avec des thèmes différents : vie quotidienne, gestes barrières, Yoga et bien-être, activités sportives et loisirs créatifs. Un focus sur la vidéo : *Brosse-toi les dents avec Ben le Koala* sera fait plus loin. On peut noter la grande diversité des vidéos proposées.

Des captures d'écran des vidéos correspondantes sont consultables en annexe 3.

5.2 L'application *Brosse-toi les dents avec Ben le Koala*

Cette application propose plusieurs outils complémentaires pour aider les enfants à devenir plus autonomes : des pas à pas qui découpent l'action, des print&play²¹⁰ à imprimer pour jouer à l'école ou à la maison, des conseils et astuces pour les parents ou encore un suivi des progrès de l'enfant²¹¹. L'application s'est développée avec le concours de Stepwise²¹².

Voici le descriptif détaillé de l'application. Elle est bâtie sur le même modèle que les vidéos que l'on trouve sur YouTube :

- Un film d'animation montrant Ben le Koala en train de se brosser les dents (ou une autre activité). Il s'agit pour l'enfant de procéder par mimétisme et de reproduire les gestes détaillés de Ben durant tout le processus de nettoyage. Une musique d'ambiance accompagne le film. Celle-ci peut être supprimée en baissant le son de la tablette. Un timer accompagne le film, il permet de visualiser facilement le temps déjà écoulé et le temps de nettoyage restant.
- Une partie "conseils" pouvant être lue par l'adulte permet de donner au parent ou à l'accompagnant des arguments répondant aux questions :
 - ✓ Pourquoi se brosser les dents (vs se laver les mains) ?
 - ✓ Comment se brosser les dents (vs se laver les mains) ?
 - ✓ Quand se brosser les dents (vs se laver les mains) ?
- Dans *Brosse-toi les dents avec Ben le Koala*, il y a la possibilité de choisir un autre personnage (Ben au far-west ou Sam le chat).

²⁰⁹ <https://www.youtube.com/@BenLekoala/featured>.

²¹⁰ « Imprimer et jouer ». Désigne l'ensemble des jeux disponibles gratuitement sur Internet, à imprimer chez soi pour y jouer entre amis ou en famille.

²¹¹ <https://www.signesdesens.org/ben-le-koala-le-compagnon-de-tous-les-enfants>.

²¹² Entreprise de conception de produits, entre autres. <https://stepwise.pl/>.

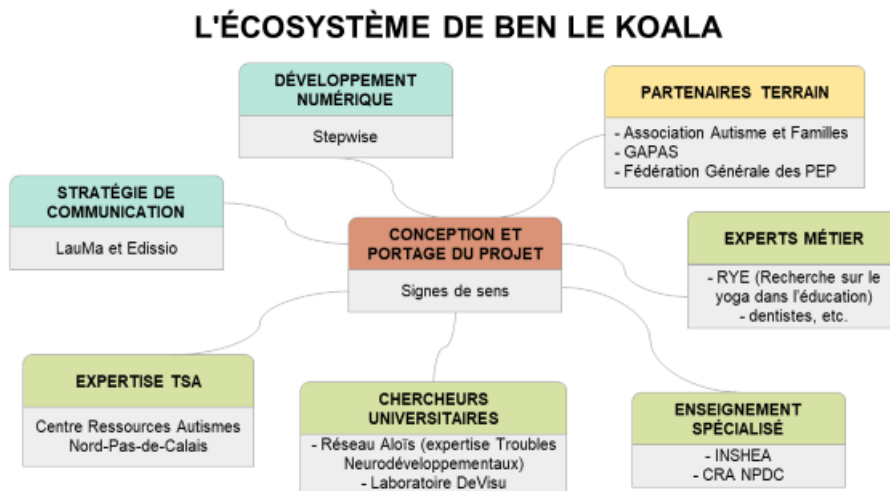


Figure 44: L'écosystème de BLK

5.3 Les activités complémentaires au numérique

Il existe un carnet pédagogique pour aider à installer le rituel du brossage de dents chez les enfants. Dans ce carnet pédagogique, on peut retrouver quatre activités autour du brossage des dents.

Activités 1 : Lecture d'images autour du portrait de Ben avec comme objectif d'amener les enfants à comprendre la situation : « Ben est notre ami, il se prépare à se brosser les dents pour les avoir propres. Le déroulement se fait en 3 étapes :

Étape 1 : Découper le poster de Ben, le montrer à l'enfant et lui dire : « Je te présente un nouvel ami : dis ce que tu vois, devine ce qu'il fait ».



Figure 45 : Portrait de BLK à découper

Étape 2 : Prendre en compte tous les propos, veiller à faire reformuler si nécessaire (articulation, syntaxe), aider à préciser le vocabulaire.

Étape 3 : Questionnement : « Que tient-il dans ses mains ? », « À quoi cela sert ? », « Que faut-il pour bien se laver les dents ? ».

Activités 2 : Se préparer avant de commencer le brossage avec comme objectif de montrer à l'enfant toutes les actions à faire avant de commencer à se laver les dents.

Étape 1 : Laisser l'enfant regarder les vignettes une première fois et le faire parler sur chaque vignette.

Étape 2 : Après avoir découpé les six vignettes de la page suivante, demander à l'enfant de les remettre dans l'ordre.

1. Installe la tablette sur une surface stable, propre et sèche
2. Ouvre le robinet et verse-toi un verre d'eau
3. Prépare ta brosse à dents, indispensable pour le lavage
4. Sors le tube de dentifrice
5. Ouvre le tube et applique un peu de dentifrice sur ta brosse
6. Pense à bien refermer le dentifrice une fois que tu t'es servi(e)



Figure 46 : Les vignettes à remettre dans l'ordre

Étape 3 : Une fois les vignettes remises dans l'ordre, l'enfant reproduit chaque action présentée avant de lancer l'application.

Activités 3 : Bien se brosser les dents en n’oubliant aucune partie de la bouche avec comme objectif d’améliorer la compréhension de la vidéo grâce à toutes les étapes du brossage de dents.

Étape 1 : Laisser l’enfant regarder les vignettes qui correspondent chacune à une étape du brossage des dents.

Étape 2 : Chaque vignette correspond à un geste bien précis :

De 1 à 4 : Brosse d’avant en arrière

De 5 à 10 : Brosse du rose vers le blanc

11. Rince-toi la bouche avec ton verre d’eau.



Figure 47 : Les différentes étapes du brossage de dents

Pendant le brossage de dents, les vignettes permettent à l’enfant de mieux comprendre les gestes à faire grâce au zoom qui est fait sur la bouche de Ben le Koala

Activités 4 : Instaurer la routine du brossage et prendre plaisir à le faire avec comme objectif d’instaurer de manière quotidienne le rituel du brossage de dents.

Étape 1 : Découper les vignettes avec la tête de Ben le Koala et les conserver précieusement.

Étape 2 : Découper l’agenda et l’accrocher de manière visible dans la salle de bain.

MATÉRIEL 4 : VIGNETTE - VIGNETTES BEN ET CALENDRIER SEMAINE

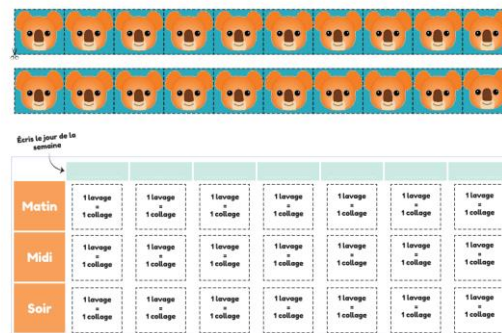


Figure 48 : Vignettes et calendrier

À chaque fois que l'enfant se lave les dents, il colle une vignette de la tête de Ben le Koala dans l'agenda.

MATÉRIEL 4 : DIPLÔME D'EXPERT EN BROSSAGE DE DENTS



Figure 49 : Diplôme d'expert

Lorsque l'agenda est complet, au bout de sept jours de lavage, lui remettre son diplôme d'expert en brossage de dents.

Ce sont des activités renforçatrices positives, puisqu'il y a un diplôme d'expert à la fin de la semaine. Ce sont des processus par lesquels une conséquence agréable (ici un diplôme) rend un comportement plus probable. L'ABA (Applied Behaviour Analysis) est née dans les années 1960, à l'initiative d'un psychologue norvégien, Ole Ivar Lovaas. « Elle vise à modifier ou à faire apparaître des comportements chez l'enfant, explique Emmanuelle Chambres. Par exemple, à réduire des comportements problématiques (colère, agressivité, auto-mutilation) et à améliorer des comportements déficitaires (la communication, la capacité de jeu, les habiletés sociales) ». « L'ABA est fondée sur les théories de l'apprentissage qui partent du principe qu'un comportement suivi de conséquences positives a davantage de chance d'être reproduit, précise la psychologue. Pour encourager l'apparition d'un nouveau comportement par exemple, on peut donner à l'enfant des "renforçateurs" (une récompense, une félicitation, un

compliment) lorsqu'il le manifeste. » Les résultats peuvent être spectaculaires, mais au prix d'une grande persévérance et d'une réelle cohérence entre les acteurs (Gilmer, 2016).

5.4 Analyse sémiotique succincte

Anne Beyaert-Geslin (Beyaert-Geslin, 2020) soutient que c'est le sens qui doit être pris en compte, plutôt que les signes et souligne le rôle du design dans la pratique des signes pour la réalisation de projets.

En sémiotique, l'ancrage conceptuel est le processus qui lie un signe à ce qu'il représente. C'est grâce à cet ancrage que nous comprenons le sens d'un signe dans un certain contexte. Ainsi, pour « *Ben le Koala qui se brosse les dents* », nous avons fait le choix de prendre la vidéo la plus vue. Il s'agit de la première trouvée lors d'une recherche sur YouTube. Le support utilisé est donc la vidéo. Elle dure 2 minutes 53 secondes et date de 2018. Elle a été vue 425 009 fois et likée 1375 fois depuis.

➤ Les signes plastiques

Le personnage central est une figure de koala dessinée sous forme vectorielle possédant plusieurs caractéristiques : une tête surdimensionnée par rapport au reste du corps, dont on ne voit que le haut. La tête est ronde et de couleur marron orangé, les oreilles un peu plus foncées sur les extrémités. La partie de la bouche est, au contraire, un peu plus claire. La tête, bien que ronde, n'est pas de forme régulière, tout comme les oreilles. Celles-ci font penser à des nuages ou des feuilles de choux. Il s'agit d'une représentation simplifiée d'un koala comme dans les livres pour enfants. La face a deux yeux noirs avec deux touches de blanc et une pupille très grande qui rappelle les yeux des personnages de manga lorsque nous faisons un arrêt sur image. Les yeux sont fixés mais lorsque l'on lance la vidéo, les yeux clignent, à raison de deux clignotements par image. Parfois, pendant le temps du brossage, Ben ferme les yeux complètement. Le nez est de couleur marron, plus sombre et large, par rapport au reste du corps. Ce nez a une forme rectangulaire avec des arêtes arrondies. Le bas du nez est plus large que la crête du nez. Les sourcils sont fins et de mêmes formes des deux côtés. Ils sont relevés vers le haut. La bouche est de couleur marron, les lèvres sont fines. Lorsque la bouche est ouverte, on voit apparaître des dents bien blanches et sa langue rouge, couleur plus vive que le reste du visage. Les mains sont de la même couleur que le contour de la bouche. On distingue, en faisant des arrêts sur image, 4 doigts à chaque main (comme les personnages des Simpson). Pourquoi ? Simplement parce que c'est plus facile et rapide à dessiner d'après les animateurs. Seul le haut du corps apparaît. Ben est habillé avec un haut à manches longues d'un vert « menthe » ou « vert pomme » (selon un échancier de couleur). Les bras sont écartés du corps, jamais le long du corps.

Le fond de l'image est simplissime. Il va d'un bleu « maya » vers le bas, à un bleu « de France » vers le haut. Les couleurs sont vives, contrairement au robinet et au lavabo qui eux sont de tons gris. La brosse à dents elle-même est marron. Le tube de dentifrice est blanc, rouge, bleu avec

des figures géométriques jaunes ou vertes. Le dentifrice, quant à lui, est bleu « de France » également. Une ligne blanche délimite le personnage du fond de l'image.

Pour ce qui est de l'éclairage, comme il s'agit d'une animation, il n'y a pas d'effet d'éclairage. Et même si la vidéo n'a pas d'effet 3D, nous retrouvons bien plusieurs plans différents :

- Le fond d'écran (bleu)
- Le personnage (variantes de marron et du vert)
- Le lavabo : gris

Nous retrouvons donc une certaine profondeur dans la vidéo et 3 plans distincts. Il n'y a ni ombres ni dégradés : les figures sont colorées par des aplats de couleur.

Tout au début de la vidéo, nous voyons Ben en gros plan, puis le plan se recule. Nous voyons également apparaître un timer qui reprend les mêmes tons que son visage.

Lors du brossage de dents, Ben commence avec sa main droite (pour l'observateur) à mettre du dentifrice sur la brosse, tout en souriant et en clignant les yeux. Il utilise quasiment la main pour le brossage, la main opposée, lui servant pour s'essuyer ou pour la poser sur le lavabo. Lors du brossage, Ben incline la tête de gauche à droite, pour accompagner le mouvement du brossage. A mesure que le timer montre le temps écoulé, Ben change de main pour se brosser une autre partie des dents et passe de droite à gauche, de haut en bas. Quand il a terminé, il sourit.

Ben Le Koala est centré sur l'image et ce même si ses postures changent. Le cadrage est le même. La distance entre la crête de la tête et le bas du torse ont les mêmes dimensions. Lorsque le temps s'écoule, il y a un gros plan sur Ben le Koala et sur ses dents.

➤ Les signes iconiques

Ben le Koala est neutre dans l'image. On ne peut pas connaître son âge réel. Il ne semble être ni de sexe féminin, ni de sexe masculin, en tout cas, il n'existe aucun élément genré distinctif. Son image rappelle les dessins animés de l'enfance (nounours), des formes simples, peu de couleurs et des formes sans textures. Les couleurs sont celles que l'on retrouve dans les dessins d'enfants et dans la nature.

➤ Les signes linguistiques

Aucune parole n'est prononcée à aucun moment, excepté des onomatopées « hum hum ». Toutefois, durant toute la vidéo, Ben le Koala se brosse les dents avec un fond musical d'accompagnement. On entend une musique de guitare qui rappelle une musique jazzy avec plusieurs instruments de musique : une batterie, une contrebasse, une guitare acoustique, des cordes... Le morceau ressemble au morceau de l'auteur Eddie Elkinson « The Weaver Part 1 par Solxis ».

A la 0,46 seconde, on entend une clochette qui indique à Ben le Koala de changer d'endroit pour le brossage (les dents du haut cette-fois-ci)

A 1.04, on entend de nouveau la clochette qui lui indique de changer de nouveau.

Il n'y a pas de texte sur la vidéo mais les mouvements de Ben le Koala et le son de la clochette permettent de donner l'information sur la façon de bien se brosser les dents et à quel moment, il faut changer d'endroit dans la boucle.

A la fin de la vidéo, on voit que Ben est satisfait car ses dents sont maintenant propres et on voit toutes ses dents.

Pour l'analyse du plan sémantique, voici quelques éléments :

L'interprétation symbolique de Ben le Koala repose sur plusieurs éléments :

- ✓ Ben le Koala en tant que personnage neutre et simplifié évoque l'innocence de l'enfance
- ✓ L'utilisation de couleurs chaudes pour le visage et de couleurs froides pour le torse peut symboliser la transition entre le confort et la responsabilité, ce qui est pertinent dans le contexte de l'apprentissage du brossage des dents. La couleur marron et verte, rappelle le lien à la nature d'un animal
- ✓ La musique de guitare un peu jazzy, gipsy, peut évoquer un sentiment de joie et de dynamisme, renforçant l'idée que le brossage des dents peut être une activité amusante
- ✓ Les clignotements des yeux et la clochette sonnante servent à guider le spectateur, symbolisant la nécessité d'attention aux détails et de suivi des instructions pour un brossage efficace
- ✓ La couleur bleue du fond permet de donner à Ben le Koala une profondeur mais aussi le bleu est la couleur de l'apaisement (le ciel et la mer), donc une couleur qui rassure.

La dénotation de l'animation consiste en une description littérale des éléments visuels, mais la connotation va au-delà de cette description. La vidéo envoie des messages symboliques, notamment :

- ✓ L'apprentissage des gestes quotidiens de manière ludique
- ✓ L'importance du suivi des instructions et de l'attention aux détails, avec la clochette qui rappelle la sonnerie de l'école et qu'il faut passer à une prochaine étape
- ✓ La transition entre le jeu et les responsabilités de la vie quotidienne.

L'intertextualité peut être établie par le choix de la musique, qui rappelle la musique gipsy, créant ainsi un lien avec la culture de ces régions. De plus, l'association "Signes de sens" et les partenaires mentionnés dans la description de la vidéo, tels que la Fondation Bettencourt Schueller et la Fondation Cultura, créent un lien avec le monde de la philanthropie et de l'éducation. La guitare est également un instrument de musique qui rassure car il ne nécessite pas d'autre instrument pour obtenir un accord (respectivement une harmonie) et par sa rythmique, il ne requiert pas non plus de texte ou de paroles.

L'animation de Ben le Koala présente une isotopie de l'innocence de l'enfance, qui est ensuite altérée par l'introduction de l'élément du brossage des dents, créant ainsi une dissonance visuelle.

➤ Analyse pragmatique

La création de la vidéo, comme nous l'avons déjà mentionné dans le chapitre 5, fait suite à une rencontre avec le CRA et une communauté d'acteurs engagés, qui ont souhaité agir pour plus d'inclusion des personnes en situation de handicap au quotidien et notamment, les enfants avec TSA.

- ✓ Les interprétants sociaux et culturels :
 - Les valeurs de l'éducation des enfants, en mettant l'accent sur la nécessité de rendre l'apprentissage ludique et accessible
 - Le rôle des organisations philanthropiques (Fondation Bettencourt Schueller, Fondation Cultura, etc.) dans le soutien de ces initiatives éducatives
 - L'utilisation de la technologie (application mobile, YouTube) comme moyen de fournir un contenu éducatif
 - Comme il n'y a pas de message écrit dans aucune langue, cela peut être interprété dans toutes les langues
 - L'utilisation, par contre, de la main gauche pourrait poser problème dans certaines cultures (Inde, Pakistan, Afrique), où la main gauche est utilisée pour les tâches hygiéniques.

- ✓ Dispositif d'énonciation. Il implique :
 - L'énonciateur, qui peut être considéré comme l'association "Signes de sens" et ses partenaires, qui sont responsables de la création et de la diffusion de l'animation
 - L'énonciataire, qui est l'enfant avec TSA et ses parents ou tuteurs, ainsi que les éducateurs et les professionnels de la santé impliqués dans son apprentissage.
 - Il n'y a pas de cible spécifique en termes de sexe mais en tant que de cible d'âge (enfants visés), car l'apprentissage des gestes du quotidien est essentiel pour tous les enfants. Cependant, on peut supposer que le koala sert de lien entre l'enfant et l'animal et ne serait pas utilisé dans le monde des adultes avec TSA. Cela demeure néanmoins une hypothèse qui reste à prouver.

- ✓ L'effet : L'effet recherché par l'énonciateur est principalement éducatif. L'animation vise à instruire les enfants avec TSA sur la manière de se brosser les dents de manière efficace et amusante. Les moyens utilisés pour produire cet effet incluent :
 - La simplicité du personnage de Ben le Koala pour rendre l'apprentissage accessible
 - La simplicité du cadre (fixe) et de la construction de l'image (2D, aplats de couleur...) qui ont pour objectif d'éviter la surcharge informationnelle à laquelle les personnes avec TSA sont très sensibles
 - La musique rythmée pour rendre l'activité ludique
 - Les clignements des yeux et la clochette pour guider l'attention et les actions de l'enfant

- Le « hum hum » qui accompagne l'action, qui pourrait être un signe de fierté de sa part, comme « ça y est, j'ai fini ».
- ✓ Appropriation/détournement : dans ce cas, il n'y a pas de détournement ou d'appropriation au sens traditionnel, car l'animation est créée spécifiquement pour l'éducation des enfants. Cependant, l'utilisation de la technologie et la disponibilité de l'application mobile montrent comment les médias numériques sont utilisés pour faciliter l'apprentissage, ce qui pourrait être considéré comme une appropriation des nouvelles technologies à des fins éducatives.

D'autant que l'on sait qu'il existe une application à télécharger à ce sujet.

En résumé, l'animation de *Ben le Koala se brosse les dents*, s'inscrit dans un contexte éducatif spécifique visant à enseigner aux enfants avec ou sans TSA, la manière de se brosser efficacement les dents. Elle est soutenue par des partenaires philanthropiques et utilise des médias numériques pour atteindre son public cible.

Conclusion du chapitre

Le chapitre a présenté le projet BLK, initiative visant à promouvoir l'inclusion des enfants en situation de handicap, en particulier ceux avec des troubles du spectre autistique. Nous avons vu que BLK est une application numérique et une chaîne YouTube qui offrent aux enfants une expérience ludique et éducative autour de thèmes du quotidien, tels que l'hygiène, l'habillement et la cuisine. Grâce à une approche créative et inclusive, BLK a su attirer l'attention des enfants et des familles, avec des milliers de téléchargements en peu de temps. Des activités d'expérimentation et de co-construction d'outils ont été développées dans les Unités d'Enseignement en Maternelle Autisme (UEMA), renforçant les liens entre les enfants avec et sans handicap.

Le prochain chapitre explore davantage la prise en main du projet BLK par les familles et l'évolution des fonctionnalités de l'outil. Il examine comment les familles ont réagi face à cette initiative novatrice et comment elles ont intégré BLK dans leur quotidien.

Chapitre 6 : Prise en mains par les familles et évolution des fonctionnalités de l’outil

BLK a été initialement conçu pour tous les enfants. Nous allons nous pencher sur le parcours d’expérience proposé aux familles pour l’utilisation de Ben le Koala dans l’environnement familial.

Introduction du chapitre

Nous nous intéressons d’abord à la chaîne YouTube de Ben le Koala. Ensuite, nous explorons l’application BLK, plateforme interactive qui lui est dédiée, offrant une expérience unique d’apprentissage pour les enfants.

6.1 Prise en mains via YouTube

Cette vidéo, version originale, est sortie le 21 janvier 2014. Elle peut se targuer de 1 065 985 vues depuis. Le plus gros succès de Ben. Elle dure 2 minutes et 54 secondes. Dans cette vidéo, nous découvrons la musique avec un style jazz, gypsy. Il y a plusieurs instruments de musique : une batterie, une contrebasse, une guitare acoustique, des cordes... Cette musique s’appelle « The Weaver Part 1 par Solxis ». Il y a une licence individuelle de piste, que l’on peut acheter sur internet. Des captures d’écran des vidéos pour le découpage des séquences sont consultables en annexe 4.



Figure 50 : Première image de BLK

La vidéo commence avec la musique et Ben fait bouger ses doigts au rythme de la musique. Il sourit et prend sa brosse à dents dans la main gauche, son verre dans la main droite. Il ouvre le robinet grâce à sa main gauche et remplit son verre d'eau. Il referme le robinet toujours de la main gauche, pose son verre, prend le dentifrice de la main droite pour le mettre sur sa brosse à dents. Il a rebouché le dentifrice avant de le poser sur le lavabo.

C'est parti pour 2 minutes grâce au Timer en haut de la vidéo. Il dodeline de la tête pendant qu'il fait un mouvement de gauche à droite. Il commence par les dents du bas en démarrant au milieu des dents du bas et en allant vers la gauche. La caméra zoome sur la bouche durant un court instant pour montrer le mouvement de gauche à droite.

Les changements de mouvements sont toujours précédés par le son d'une petite clochette.

Toujours sur les dents du bas, mais cette fois-ci, celles à droite. On peut voir sur la vidéo que Ben fait un arrêt. Il a un changement d'angle du coude et reprend donc le brossage.

La clochette retentit à nouveau, il est temps de passer aux dents du haut. Il démarre du milieu en allant vers la droite.

Même étapes que pour les dents du bas.

Il pose sa main droite sur le lavabo, comme pour s'appliquer dans ces gestes. Il s'essuie le dentifrice sur le visage avec sa main. Ben regarde la pendule pour savoir combien de temps de brossage de dents, il lui reste. Au bout de 2 minutes de brossage (et non 2 minutes et 38 secondes de vidéo), BLK crache une fois dans le lavabo.

Il prend ensuite le verre rempli d'eau afin de se rincer la bouche. Il crache une deuxième, puis une troisième fois, dans le lavabo, tout en gardant toujours la brosse à dents, depuis le début, dans sa main gauche. Il repose le verre, rince sa brosse à dents. Il remet sa brosse à dents dans le verre, émet un petit bruit (hiii), puis sourit.

Le brossage de dents est terminé.

Excepté la musique, on entend durant toute la vidéo, des sons de brossage de dents, des bruits venant de la gorge (imitation d'un rythme musical).

ANCIENNE VERSION - Brosse-toi les dents avec Ben le Koala



Ben le Koala
7,81 k abonnés



Abonné



2,7 k



Partager



Télécharger



Figure 51 : Informations de YouTube sur l'ancienne version

C'est donc la première vidéo de BLK mais aussi la première du brossage des dents. 2 700 personnes ont signifié avoir aimé cette vidéo.

Une nouvelle version a été réalisée en date du 18 juin 2018. À ce jour, elle a enregistré 395 546 vues. La musique reste la même. Le personnage a évolué, la couleur du pelage est plus vive avec plus de détails sur la fourrure. Des sourcils sont présents, qui donnent des expressions faciales plus précises. Les changements sont significatifs, car le travail sur les contrastes et les couleurs plus vives a été effectué pour la rendre plus attrayante pour les enfants. La couleur du fond a également été modifiée, passant d'un gris terne à un bleu ciel vif. Le vêtement porté a également subi une transformation, passant d'un bleu foncé à un vert vif. Enfin, la brosse à dents a un manche noir, tandis que dans la version précédente, il était vert.

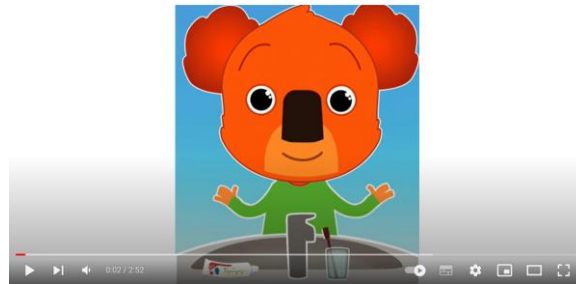


Figure 52 : Nouvelle version de BLK

Mis à part les changements décrits ci-dessus, le même démarrage que la version précédente.

Toutes les étapes relevées avec l'ancienne version sont identiques, à la seconde près, lorsque l'on fait le comparatif.

Brosse-toi les dents avec Ben le Koala



Ben le Koala
7,81 k abonnés

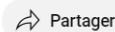
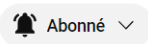


Figure 53 : Informations de YouTube sur la nouvelle version

En tout 1 200 personnes ont signifié avoir aimé cette vidéo.

Deux autres déclinaisons ont été faites. La première est celle BLK au Far West.

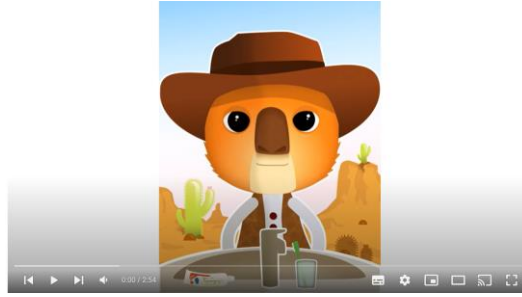


Figure 54 : BLK se brosse les dents au Far West

Ben porte cette fois-ci un chapeau, une chemise grise et un gilet en marron. L'arrière-plan nous montre un paysage typique de l'ouest américain : un canyon, des cactus, le désert...



Figure 55 : Geste écologique de BLK

Un changement se produit pour rincer la brosse, il n'utilise pas l'eau du robinet, comme dans les trois autres vidéos, mais profite du reste de l'eau dans le verre, pour le faire. Ben envoie du désert un message écologique d'économie d'eau, destiné aux enfants.

Cette fois-ci nous avons un fond musical avec de la country qui s'intègre dans la musique grâce notamment à un harmonica. Elle date du 4 juin 2018, a 556 452 vues et dure 2 minutes et 54 secondes.

Brosse-toi les dents avec Ben le Koala au Far West



Ben le Koala
7,81 k abonnés



Abonné ▾



1,7 k



Partager



Télécharger



Figure 56 : Informations de YouTube sur BLK au Far West

1 700 personnes ont noté aimer cette vidéo.

L'autre déclinaison est Sam le chat. Cette fois-ci, nous changeons d'animal. La vidéo a été mise en ligne le 4 juin 2018. 1 052 586 vues, elle dure 2 minutes et 40 secondes.

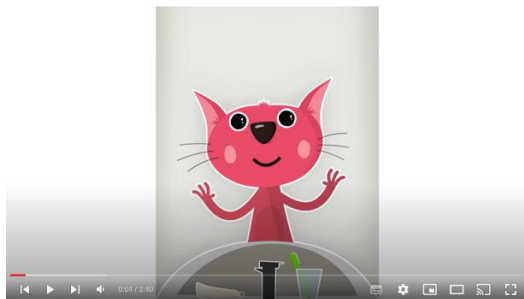


Figure 57 : Version Sam le chat

Nous avons la même musique que dans les vidéos précédentes. Le personnage est un chat rose.

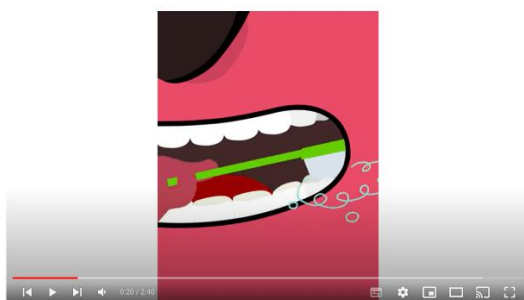


Figure 58 : Zoom de la bouche de Sam le chat

Le zoom, dans la bouche, est bien plus important.



Figure 59 : Atteinte des dents du fond

Notamment pour atteindre les dents du fond, ce qu'on remarque beaucoup moins dans les autres vidéos.

Dans cette version mise en ligne le même jour que la version Far West, toutes les étapes sont les mêmes mais curieusement, Sam ne rince pas sa brosse avec le reste d'eau dans le verre mais avec le robinet. Simple oubli ou adaptation de la séquence à l'environnement et au climat ?

6.2 Prise en mains via l'application

Voici les étapes de la prise en mains lorsque les parents veulent installer gratuitement l'application (de gauche à droite) :

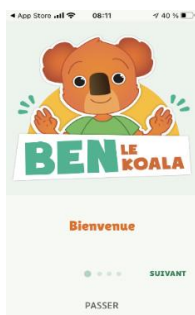


Figure 60 : Étape 1

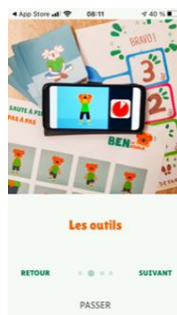


Figure 61 : Étape 2

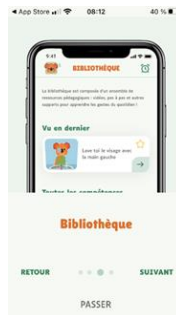


Figure 62 : Étape 3



Figure 63 : Étape 4

Étape 1 : Bienvenue sur l'application Ben le Koala ! Découvrez Ben, le compagnon des 3-6 ans pour apprendre les gestes du quotidien.

Étape 2 : Ben propose des outils variés pour apprendre en s'amusant : vidéos à imiter, pas-à-pas et activités à imprimer ! Des astuces et des conseils pour guider les utilisateurs.

Étape 3 : Dans la bibliothèque, tous les outils sont rangés. Ils sont organisés par compétence. Il est désormais possible de personnaliser l'expérience grâce aux favoris et aux rappels !

Étape 4 : Cet onglet est destiné à la création du compte afin d'accéder au suivi des apprentissages de l'enfant.



Figure 64 : Étape 5



Figure 65 : Étape 6



Figure 66 : Étape 7

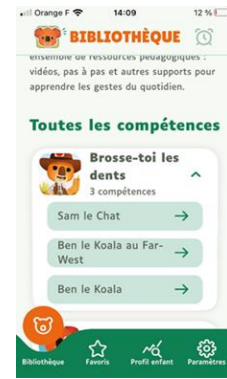


Figure 67 : Étape 8

Étape 5 : Important : La création du compte est gratuite et il faut avoir 18 ans pour le créer. La création de compte n'est pas nécessaire pour utiliser l'application. L'utilisateur doit créer un compte pour accéder à la page « Enfant » qui donne accès aux fonctionnalités de suivi de l'enfant.

Dans la page « Enfant », l'utilisateur peut suivre la progression dans l'apprentissage de compétences. Cette fonctionnalité nécessite un compte. S'il n'a pas de compte : depuis la page « Enfant » l'utilisateur clique sur « Se connecter ». Sur la page de connexion / inscription l'utilisateur clique sur « S'inscrire ».

Étape 6 : Il rentre son adresse mail et un mot de passe et crée son compte. Il est ensuite connecté automatiquement. L'utilisateur peut ensuite créer un profil enfant en cliquant sur « Créer ». Il rentre les informations du profil enfant : un pseudo s'il le souhaite et une année de naissance.

Étape 7 : Une fois inscrit, l'utilisateur pourra alors bénéficier de toutes les fonctionnalités. Ici, en allant dans « Bibliothèque », il trouvera différents thèmes (Brosse-toi les dents, Habillage, Yoga...)

Étape 8 : En choisissant « Brosse-toi les dents », il est possible de choisir, pour les mêmes compétences, une vidéo différente : « Sam le chat » ; « Ben le Koala au Far-West » ou « Ben le Koala ».



Figure 68 : Étape 9



Figure 69 : Étape 10



Figure 70 : Étape 11

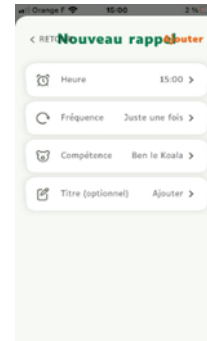


Figure 71 : Étape 12

Étape 9 : En choisissant la 3^{ème} proposition, l'utilisateur va avoir la même vidéo que sur la chaîne YouTube.

Étape 10 : Puis, il pourra aller sur l'onglet « Autres ressources » où se retrouvent :

- Pas à pas
- Rappel (pour mettre en place une alarme)

Étape 11 : Le pas à pas est un support visuel complémentaire aux vidéos : il découpe le geste en étapes et permet à chaque enfant d'apprendre à son rythme. Il peut être imprimé et accroché au mur !

Étape 12 : Dans cette image, on retrouve des rappels. Ainsi, l'heure à laquelle l'utilisateur souhaite avoir un rappel, la fréquence (jours de la semaine), la compétence pour laquelle il souhaite avoir un rappel (brossage de dents, habillage, etc.), et enfin, le nom que l'on souhaite donner au rappel (titre). A chaque fois, l'utilisateur peut mettre en favori les compétences. Ainsi, sur l'application, il y a un onglet où l'on peut retrouver tous les favoris.

Cette application est d'une grande facilité d'utilisation et il est, bien sûr, possible de la désinstaller très facilement. Elle a été ergonomiquement pensée pour faciliter la prise en mains et la mise en œuvre.

Ben le Koala se trouve également sur d'autres réseaux : Instagram, Facebook, Twitter LinkedIn... Il est partout.

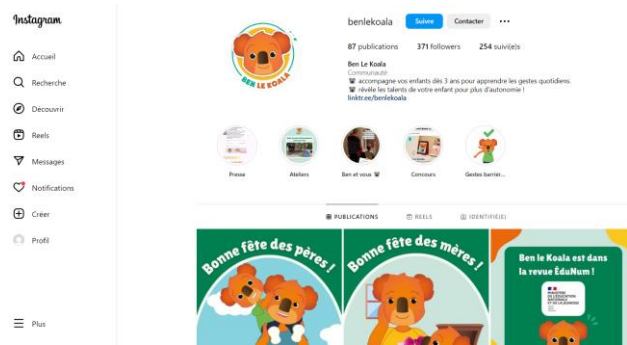


Figure 72 : Instagram : 87 publications ; 371 followers ; 254 suivis

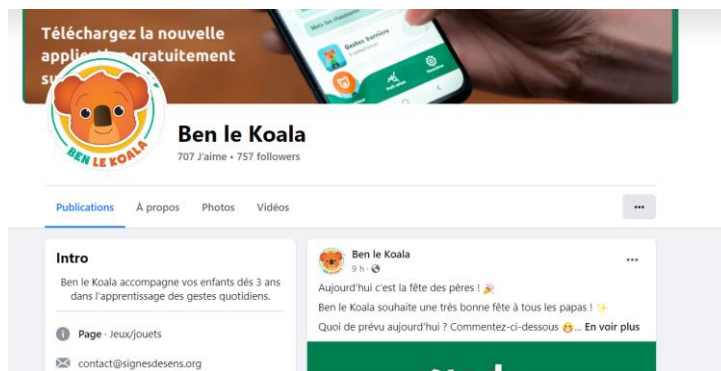


Figure 73 : Facebook : 707 j'aime ; 757 followers



Figure 74 : BLK sur Twitter



Figure 75 : BLK Sur LinkedIn

Conclusion du chapitre

Ce chapitre a permis de découvrir comment l’immersion véritable des familles dans l’univers de BLK réside dans son application interactive dédiée. Les parents peuvent l’installer gratuitement et créer un compte pour suivre la progression de leur enfant. Ils peuvent personnaliser l’expérience en configurant le profil de l’enfant. Au cœur de cette expérience, les parents peuvent visionner avec leurs enfants des vidéos mettant en scène Ben le Koala dans diverses situations, les encourager à imiter les gestes et à développer leurs compétences. Les pas-à-pas visuels semblent utiles, décomposant les gestes en étapes accessibles et imprimables. Pour soutenir les efforts de leurs enfants, les parents peuvent configurer des rappels personnalisés, instaurer des alarmes bienveillantes pour favoriser la persévérance dans les apprentissages.

Bilan de la section 2

Cette partie a montré toute l’originalité de l’Association « Signes de sens », à savoir vingt années de travail pour contribuer à l’inclusion des personnes en situation de handicap. D’une part, pour les personnes sourdes, ce sont des actions de sensibilisation à la langue des signes et des projets pour la réduction des barrières de communication entre les personnes sourdes et entendantes. D’autre part, pour les enfants avec un trouble du spectre de l’autisme, en collaboration avec des structures spécialisées, comme le CRA, l’Association s’est donnée les moyens de développer des solutions innovantes, ergonomiques, accessibles simplement et téléchargeables gratuitement.

Ce sont donc vingt années qui ont aidé toutes ces personnes en situation de handicap à s’épanouir et à développer leur confiance en elles, en leur offrant des outils pour s’exprimer et interagir avec le monde qui les entoure.

Mais succès d'audience ou popularité ne vaut pas validation scientifique. Comme annoncé précédemment, c'est cette perspective qui va désormais guider le travail présenté. Reste donc à démontrer que l'application « Ben le Koala », conçue pour rendre les enfants plus autonomes, est effectivement particulièrement adaptée pour ce public et qu'elle atteint ses objectifs.

SECTION 3

Validation expérimentale de BLK auprès d'enfants avec et sans TSA

Introduction de la section 3

Après la présentation du cadre général de la thèse portant sur nouvelles technologies et handicap et la présentation de Signe de Sens et de sa production, cette étude entend désormais effectuer une validation scientifique de Ben le Koala à partir d'un terrain expérimental.

Cette section expose tout d'abord la méthodologie retenue et le protocole scientifique élaboré. Suivent ensuite une présentation synthétique des treize portraits effectués, leur analyse quantitative et qualitative, et les résultats qui en découlent.

Chapitre 7 : Méthodologie et protocole scientifique

Introduction du chapitre

A rebours de la popularité mesurée par un nombre de téléchargements, de vues ou de likes sur le web (Cardon, 2015), ou de l'ergonomie et de la facilité d'usage auto-déclarées sans preuves à l'appui – et donc de l'ordre du discours promotionnel – une évaluation scientifique requiert en premier lieu le choix d'une méthodologie et l'élaboration d'un protocole expérimental adaptés.

7.1 Critères d'évaluation issus de la bibliographie

En ouverture de cette thèse dans le paragraphe 3 du chapitre 1, nous avons évoqué les besoins à satisfaire par la science et la technologie pour aider à surmonter le handicap lié aux TSA. Ont ainsi été répertoriées les fonctions suivantes :

- Rendre de l'autonomie dans la vie quotidienne
- Apprentissage
- Maintenir ou rétablir du lien social
 - ✓ Dans la famille
 - ✓ A l'école
 - ✓ Au travail
 - ✓ Dans les loisirs

La communication scientifique (Sehaba *et al.*, 2012) restitue l'évaluation effectuée en 2012 du jeu *Tom O'Connor et la statuette sacrée*, qui prenait en compte la rééducation de huit fonctions cognitives :

- La perception
- L'attention
- La mémoire
- Le langage oral
- Le langage écrit
- Le raisonnement logique
- Le visio-spatial
- Les compétences transversales

L'objectif, on le voit, est très ambitieux et va bien au-delà de la feuille de route fixée à BLK. Pour cette raison, les modalités de cette évaluation ne semblent pas adaptées à notre terrain car trop exigeantes. Enfin, l'évaluation de l'application çATED mettait en avant l'effet médiateur de la tablette qui se traduit par un apaisement des relations enfant-adulte et renforce la communication et la socialisation.

Ces éléments, issus de l'état de l'art et de la bibliographie, donnent des pistes précieuses pour évaluer l'application Ben le Koala et déterminer si et quand elle atteint ses objectifs. Sachant que l'évaluation menée est effectuée dans la famille, plus directement concernée par l'éducation à l'hygiène, l'école, le travail ou les loisirs sont exclus.

Par ailleurs, BLK n'ambitionne ni la surveillance de l'enfant avec TSA, ni la restauration de capacités mentales, ni la thérapie.

La synthèse des points énumérés conduit donc aux cinq critères suivants :

- Restitution d'autonomie dans la vie quotidienne
- Apprentissage des gestes et procédures d'hygiène
- Appropriation de l'outil par la famille
- Apaisement des relations enfant-adulte
- Maintien ou rétablissement du lien social dans la famille, renforcement de la communication et de la socialisation.

Nous pouvons établir des classes qui rassemblent des critères de même nature. On en distingue trois.

- Critères de progression
 - 1) Autonomie
 - 2) Apprentissage de l'hygiène
- Critère ergonomique
 - 3) Facilité d'appropriation de l'outil
- Critères sociaux
 - 4) Apaisement des relations

5) Renforcement social

Cette grille fournit un cadre de base en soutènement à l'évaluation envisagée.

7.2 Choix d'une méthode

La recherche scientifique utilise une variété de méthodes et d'approches. En sciences humaines et sociales, elles se scindent en deux grandes familles distinctes : les approches quantitatives et les approches qualitatives.

7.2.1 Approche quantitative

L'approche quantitative se fonde sur le recueil de données mesurables. Elle repose sur la loi mathématique dite « loi des grands nombres ». L'approche quantitative permet d'obtenir des données objectives et mesurables. En utilisant des instruments de mesure, des questionnaires ou d'autres outils standardisés, les chercheurs peuvent collecter des données qui se prêtent à une analyse statistique.

A partir de l'extraction des cinq critères effectués au paragraphe précédent, on aurait pu imaginer élaborer un questionnaire à même de les mesurer efficacement. Néanmoins, ce projet se heurte dans notre cas à deux difficultés. La première est relative à la loi des grands nombres qui impose une quantité importante de répondants pour assurer la pertinence des résultats. Ainsi, la collecte de données quantitatives nécessite des échantillons nourris pour obtenir des résultats statistiques significatifs et généralisables. C'est un défi insurmontable sur notre terrain, car accéder à des familles avec enfant avec TSA qui acceptent de participer à une recherche scientifique constitue une vraie gageure. Elle ne permet pas d'imaginer les trouver en grand nombre.

La deuxième difficulté est liée au handicap lui-même. En effet, pour qu'une analyse quantitative soit signifiante, il faut qu'elle porte sur des aspects, dimensions de qualification (Mugur-Schächter, 2006 ; Leleu-Merviel, 2017, 2020) ou propriétés qualifiantes strictement identiques, le traitement statistique n'étant à même d'opérer que sur du semblable. Or, il existe différentes formes d'autisme. Chaque personne avec un trouble du spectre de l'autisme est différente. Chaque trouble est spécifique. On parle de profils autistiques qui vont d'un autisme léger à un autisme sévère. De plus, l'environnement, la composition et les conditions familiales sont eux aussi sans comparaison possible d'une famille à l'autre.

Pour toutes ces raisons, parce que le nombre de familles requises est relativement restreint et que leur diversité est totale, les méthodes qualitatives de recueil de données sont plus adaptées.

7.2.2 *Recours à la sociologie de l'individu*

Acter le choix d'une méthode de recueil qualitative ne suffit pas à déterminer l'approche épistémologique que l'on va adopter en amont du protocole empirique.

La compréhension de l'autisme ne peut se contenter d'une approche holistique. Plutôt que d'envisager cette condition complexe de manière uniforme, il est impératif d'adopter une approche personnalisée. Cette démarche prend en compte les particularités individuelles de chaque personne avec TSA et s'appuie sur des fondements constructivistes et sociologiques pour appréhender comment chaque individu contribue à façonner sa propre réalité sociale.

Cette recherche adopte donc une perspective centrée sur l'individu en mobilisant la sociologie de l'individu. Il est nécessaire d'exposer d'abord ce qu'est une approche en différence personnelle, puis de présenter ce qu'est un portrait sociologique. L'intérêt de mettre en place cette méthode pour cette recherche sera argumentée au fil de l'eau.

7.2.3 *De la notion d'individu à une approche en différence personnelle*

L'examen de la notion d'individu révèle une complexité fascinante qui va au-delà de la simple classification. Les recherches récentes ont souligné l'importance de prendre en compte la singularité de chaque individu et de ne pas les réduire à des caractéristiques générales. Cette approche trouve une pertinence particulière dans le contexte du handicap, notamment l'autisme, où la diversité des expériences individuelles est cruciale pour fournir un soutien adéquat.

Or, pour Bernard Lahire, ce concept d'individu est problématique. « Les sociologues entretiennent des relations assez complexes avec cette notion-là d'individus. Pendant très longtemps, le terme d'individus était un terme qu'il ne fallait pas utiliser, mettre à distance. Pour des sociologues qui ont fait des études dans les années 80, individu était un vilain mot, il était associé essentiellement à la psychologie, et perdure encore. L'idée d'étudier des individus n'était pas donc pas quelque chose d'évident²¹³ ».

En sociologie, c'est Ferdinand Tönnies qui dessine le plus nettement le changement des rapports entre le groupe et l'individu, dans son ouvrage *Gemeinschaft und Gesellschaft* (Tönnies, 1887) publié en 1887. Dans la « communauté », l'individu est d'abord membre d'un groupe, il occupe une place au sein d'un groupe hiérarchisé et son existence en dépend. La famille symbolise, grâce aux liens du sang, le lien social, propre à la communauté, qui échappe à la volonté des individus. On ne choisit pas le groupe au sein duquel on naît. « La communauté de sang comme unité de l'existence tend et se développe vers la communauté de lieu (p.56) : la parenté, le voisinage, et ensuite le village. L'enracinement, ou le sol, constitue donc une seconde modalité de la « communauté ». La nature du lien communautaire renvoie à la logique de l'appartenance

²¹³ Conférence du Pr. Bernard Lahire (ENS Lyon) à l'occasion de l'inauguration de la Plateforme CEFRES. Titre : "L'acteur entre dispositions et contextes d'action : penser l'unité des sciences humaines et sociales". 2015.

et à celle de l'autorité. La compétence individuelle compte moins que la place occupée. D'autres forces contribuent à cette unité : les habitudes, la coutume, la mémoire.

Dans la première modernité, l'idéal-type opposé à la « communauté » est la « société », où le lien entre le groupe et l'individu change de nature. En son sein, les hommes « ne sont pas liés organiquement, mais sont organiquement séparés ; tandis que dans la communauté, les humains restent liés malgré toute séparation, ils sont, dans la société, séparés malgré toute liaison » (p.82) ... Dans la « société » et contrairement à la « communauté », l'individu n'est plus dans un rapport de dépendance avec les autorités supérieures (symbolisées par la trilogie du père, du roi et de Dieu le Père). Le changement de paradigme résulte de cette plus grande indépendance des individus, de leur émancipation. Les exemples pour démontrer le passage de la « communauté » à la « société » sont nombreux – les cérémonies et les rites, de deuil par exemple. Aucun autre modèle ne résume mieux le projet sociologique de la première modernité que la notion de « personnage social » (Martucelli, 2002). Elle désigne la volonté de rendre intelligibles les actions et les expériences de l'individu en fonction de sa position sociale. Chaque individu occupe une position, et cette position en fait un exemplaire à la fois unique et typique. Il se trouve submergé dans des espaces sociaux qui génèrent, à travers un ensemble de forces sociales, ses conduites et expériences²¹⁴. Cette équation fonde le cœur du savoir professionnel partagé entre sociologues faisant comprendre les traits individuels comme des facteurs dûs à une inscription sociale particulière. En France, encore plus qu'ailleurs, la majorité des sociologues ont préféré, pour décrire le monde, mettre l'accent presque exclusivement sur les classes sociales, sur le primat des groupes, sur une société traversée par les luttes de classe, par la domination. Pendant cette période, malgré leur diversité, toutes les démarches partagent ce modèle général qui fait de la position de l'acteur le meilleur – sinon le seul – opérateur analytique pour rendre compte de ses manières de voir, d'agir et de percevoir le monde.

Aujourd'hui, les sociologies de l'individu explorent les individus au milieu de contextes sociaux qui accentuent fortement leur individualisation. Durkheim et Georg Simmel proposent deux visions de l'individualisme. L'indépendance individuelle correspond à l'individualisme *in abstracto* de Durkheim, c'est-à-dire à l'émancipation. Simmel quant à lui différencie l'indépendance individuelle et l'élaboration de la différence personnelle. La différence personnelle renvoie, elle, à la recherche par chacun d'une définition originale de soi : « ce n'est plus l'être humain universel en chaque être particulier mais le caractère unique et incomparable en qualité » (Simmel, 1903). En 1982, Marshall Berman publie un beau livre sur l'expérience de la modernité²¹⁵. Être moderne signifie être pris dans une multitude d'expériences, de temporalités et d'espaces différents, de promesses et de dangers constants. La modernité est un auto-développement des potentialités humaines, une expérience vitale unique qui rend capable de se sentir à l'aise au milieu du tourbillon de l'existence. Là où la première modernité cherche à définir une identité à travers un personnage social, du côté de l'individualisme personnel, les mécanismes d'individualisation produisent, socialement, l'injonction d'avoir une identité

²¹⁴ Pour des visions désormais classiques de ces modèles, cf. Talcott Parsons *The Social System* Glencoe, Illinois, The Free Press, 1951 ; Pierre Bourdieu *La distinction* Paris Minit, 1979 ; Norbert Elias *Qu'est-ce que la sociologie ?* La Tour d'Aigues, Editions de l'Aube, 1991 (1^{ère} édition 1970).

²¹⁵ Berman, M. (1982). *All That's Solid Melts Into Air*. New York, Simon & Schuster.

personnelle, ce qui exige de la part du regard scientifique qu'il ne néglige plus l'étude des singularités individuelles, foncièrement irréductibles. L'intérêt actuel pour l'individu procède d'une conviction théorique spécifique : l'étude de la société contemporaine est inséparable de l'impératif social qui contraint les individus à se constituer en tant qu'individus » (obligation sociale pour les individus de choisir leur vie – individu individualisé).

Pour Ehrenberg, on assiste à la naissance d'un nouveau modèle normatif. Les individus sont de moins en moins confrontés à une loi morale qui les écrase, et de plus en plus soumis à une injonction permanente de performance, de réussite. Face à cet idéal collectif d'action, le résultat est l'apparition d'un individu incertain, dépourvu d'une instance extérieure lui dictant sa ligne de conduite et obligé de trouver en lui-même ses référents d'action. Cette représentation est paradoxalement renforcée par les neurosciences qui contribuent à légitimer une représentation « individualiste » de l'individu, isolé du social et des institutions (Ehrenberg, 2008). Pour Ehrenberg, la perte de repères de conduite (hormis cette injonction à la performance) se traduit par un nouveau fonctionnement des normes sociales prescrivant à l'individu d'être lui-même. L'individu doit s'adapter à toutes les situations, en donnant des preuves d'autocontrôle. Il doit donner des preuves de flexibilité et de disponibilité plutôt que de discipline et d'obéissance, devant se conformer à un modèle unique qui produit un culte de la performance transversal. Il n'existe plus une loi qui écrase les individus, sous la forme d'un ensemble d'interdictions incarnées par un Surmoi trop sévère. Au contraire, face à cet idéal de pleine réalisation et d'absolue disponibilité incarnée par une injonction permanente à la performance, apparaissent alors différents phénomènes de fatigue, d'insuffisance, de dysfonctionnement... Fatigue, inhibition, anxiété, indécision, dépression : « maladies » particulières d'une société dans laquelle la norme n'est plus fondée sur la culpabilité et la discipline, mais sur la responsabilité et l'initiative.

Concrètement, la démarche en différence personnelle s'incarne souvent dans une galerie de portraits sociologiques (Lahire, 2002), ce qui exige du regard scientifique qu'il ne néglige plus l'étude des singularités individuelles et prenne pleinement la mesure d'une approche en différence personnelle (Lahire, 2012).

7.3 Protocole de recherche et recueil des données empiriques

Le portrait sociologique constitue une technique de recherche visant à mener une étude approfondie d'un individu ou d'un groupe d'individus pour comprendre comment ils sont influencés par leur environnement social et culturel. Pour exécuter un portrait sociologique, il est impératif de recueillir des données sur l'individu ou le groupe étudié, en utilisant des méthodes de recherche qualitatives telles que l'observation, les entretiens et l'analyse de documents.

7.3.1 *Concept de « cours d'expérience » et son recueil*

Selon Theureau (Theureau, 2002), le concept de « cours d'expérience » repose sur une hypothèse selon laquelle « l'activité humaine est accompagnée à tout instant d'une conscience pré-réflexive ». Cette expérience ne se limite pas à ce que l'on exprime verbalement, mais englobe également l'aspect implicite, c'est-à-dire tout ce qui pourrait être montré, raconté ou commenté par un observateur. Il distingue deux niveaux d'analyse du cours d'expérience. Le niveau local se concentre sur la compréhension de la façon dont une personne a construit son expérience à un instant donné. Le niveau global, quant à lui, s'intéresse à la façon dont cette construction située de l'expérience à un instant précis s'inscrit dans une histoire plus vaste en cours, qui constitue le contexte dynamique dans lequel l'individu évolue. Cette histoire plus vaste influence la manière dont une personne comprend et donne un sens à son expérience.

Dans notre démarche, nous accordons une grande importance au concept du « racontable ». Ce choix découle de plusieurs considérations. Tout d'abord, en demandant aux mamans de raconter leur expérience, nous avons recueilli des données directes et authentiques. Leurs points de vue sont précieux car elles sont les actrices principales de la situation. Leurs témoignages renvoient à leur vécu réel, sans passer par une interprétation extérieure. Elles ont la possibilité de décrire en détail leur expérience, ce qu'elles ressentent et comment elles interprètent leur propre réalité. Cette approche permet de capturer les subtilités et les nuances de leur expérience, ce qui serait difficile à obtenir uniquement par l'observation.

Nous nous fondons ainsi sur le racontable, ce qui justifie que nous allons les interroger, pour les visiter à raconter leur expérience.

7.3.2 *Portraits à la croisée de l'entretien et du récit d'expérience*

Pour appréhender le terrain expérimental, nous avons utilisé les entretiens en face à face ou par visio-conférence. Pour établir nos portraits, nous avons déterminé les données que nous souhaitons obtenir. Des données englobant des critères démographiques (âge, sexe, origine géographique, etc.), les indicateurs de style de vie (éducation, emploi, loisirs, etc.), les relations sociales (famille, amis, etc.), les opinions et les croyances sur le domaine du handicap, particulièrement sur l'autisme.

Chaque enfant est unique, chaque enfant avec TSA est unique, présentant l'un et l'autre des caractéristiques qui lui sont propres. Contrairement à une vision globale qui tend à regrouper les personnes avec TSA sous une même étiquette, l'approche personnalisée reconnaît que chaque individu est façonné par son interaction individuelle avec son environnement. Cette perspective trouve un écho dans les théories constructivistes et sociologiques. Piaget, par exemple, souligne comment notre compréhension découle de nos interactions avec le monde (Piaget, 1970). Transposé à l'autisme, cela implique que chaque personne développe des comportements et des interactions uniques en fonction de sa propre perception du monde qui l'entoure.

Adopter cette vision signifie reconnaître que l'autisme ne peut être réduit à un ensemble de caractéristiques standardisées. Au lieu de cela, il s'agit d'une combinaison complexe d'expériences individuelles. Pour fournir un soutien approprié aux personnes avec TSA, il est crucial de prendre en compte ces expériences spécifiques et d'ajuster nos approches en conséquence.

7.3.3 Conduite des entretiens

Une étude²¹⁶ réalisée par Abbie Griffin et John R. Hauser prouve expérimentalement que dans le cadre d'une écoute qualitative approfondie, telle que celle qui compose la première partie de la méthode EBAHIE (Écoute des besoins et attentes et leur hiérarchisation), un échantillon réduit de personnes interrogées, garantit 70% de la richesse d'informations à recueillir ; au-delà, l'apport d'informations nouvelles est marginal (Leleu -Merviel, 2008).

L'étude porte sur douze entretiens qui ont été effectués. Ce sont les mamans qui ont répondu aux entretiens. SdS nous avait transmis les coordonnées de familles qui seraient susceptibles de participer à cette recherche : cinq familles avec enfants avec TSA, une famille avec enfant sans TSA. Quatre d'entre elles ont répondu favorablement, les deux autres ne souhaitant finalement pas s'investir. Pour compléter, nous avons mis en place des recherches sur les réseaux sociaux et notamment sur LinkedIn. Nous sommes entrée en contact avec 253 personnes et nous avons pu compter sur un retour effectif de 64 personnes travaillant ou non en association et/ou fondation, provenant de régions différentes (Hauts-de-France, Île-de-France, Pays-de-la-Loire, Occitanie, Bretagne, Auvergne-Rhône-Alpes, PACA, Grand-Est, Aquitaine). Certaines sont des mamans d'enfants avec TSA, d'autres travaillent dans des structures d'accompagnement des familles, dans l'éducation nationale ou dans le secteur libéral. Le protocole s'est déroulé de juillet 2021 à janvier 2022. Deux entretiens ont été effectués en présentiel, les dix autres en visio-conférence pour des raisons sanitaires liées à la crise COVID notamment.

Les douze familles concernées sont décrites ci-dessous (figure 76). Cette figure reprend les données sociologiques des familles interrogées, CSP voulant dire la catégorie socio-professionnelle²¹⁷. Au total, il y a eu douze entretiens, douze familles mais treize enfants car l'une des familles a deux enfants avec TSA. Les entretiens se sont déroulés uniquement avec les mamans sans la présence des enfants. Pour les besoins de la recherche, les familles doivent avoir utilisé BLK depuis suffisamment longtemps. La moitié des familles a découvert l'hypermédia pour l'expérience. Pour ces dernières, nous avons laissé passer trois mois avant de les interviewer afin que les enfants aient le temps de l'utiliser.

²¹⁶ GRIFFIN Abbie, HAUSER John R., *The voice of the customer*, MIT Marketing Center, Working Paper n°91-2, Cambridge, janvier 1991.

²¹⁷<https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregée/8?ch%20ampRecherche=false&champRecherche=false>.

La présence de trois familles avec enfants sans TSA joue le rôle de condition contrôle et a pour but de vérifier si des différences nettes se manifestent entre enfants avec TSA et enfants sans TSA.

Entretien	Lieu	Composition familiale	CSP Parent 1	CSP Parent 2	Âge Parent 1	Âge parent 2
1	Hauts de France	4	4	5	35	40
2	Occitanie	4	8	4	38	42
3	Paca	6	4	2	38	43
4	Pays de la Loire	4	3	4	40	41
5	Occitanie	3	8	5	40	45
6	Occitanie	5	8	5	35	36
7	Île de France	4	4	3	46	49
8	Suisse	2	2		33	
9	Île de France	4	2	4	40	40
10	Occitanie	4	8	4	38	42
11	Hauts de France	3	3	3	31	32
12	Hauts de France	3	4	4	32	32
13	Hauts de France	3	4	6	34	34

Figure 76 : Données sociologiques des familles

7.3.4 *Elaboration du guide d'entretien*

Le guide d'entretien²¹⁸ élaboré avait plusieurs buts. Il s'agissait dans un premier temps de prendre connaissance du parcours de la famille et de l'enfant afin d'appréhender leurs besoins. Il devait ensuite permettre de réunir les éléments « d'identification » des familles. Dans un deuxième temps, l'objectif était de réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant. La troisième série de questions portait sur l'utilisation concrète de BLK. Il s'agissait ensuite de chercher à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant. Enfin, les dernières questions visaient à interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil, en cherchant notamment à savoir s'ils avaient des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

Le guide répond au besoin de structurer les recueils. Chaque entretien restait néanmoins ouvert à l'originalité d'un récit parental en différence personnelle.

Tous les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord explicite des participantes²¹⁹, au moyen d'un téléphone portable, mais également avec un dictaphone afin de sécuriser l'enregistrement. Une fois les enregistrements faits, ils étaient envoyés par mail et enregistrés dans un dossier relatif aux entretiens.

²¹⁸ Annexe n° 5.

²¹⁹ Annexe n° 6, 7 et 8.

7.4 Traitement des données recueillies

Une fois les données recueillies qualitativement sur le terrain empirique, divers modes de traitement peuvent leur être appliquées, tant qualitatifs que quantitatifs.

7.4.1 Transcription des entretiens

Les verbatims recueillis ont tout d'abord été intégralement transcrits.

Le choix du type de transcription d'entretien dépend de l'objectif de l'étude, de la nature de l'entretien, et des normes de transcription applicables à notre domaine de recherche ou de travail. Il existe 3 types de transcriptions.

- La transcription sociologique : cette approche vise à transcrire de manière complète et précise tout ce qui s'est passé pendant l'entretien, y compris les hésitations, les silences, les réactions émotionnelles, etc. Elle est souvent utilisée dans le domaine de la sociologie pour une analyse approfondie. En plus des mots prononcés, divers auteurs ont débattu sur la mesure dans laquelle les signaux non verbaux (par exemple, les silences et le langage corporel) et les aspects émotionnels (par exemple, les pleurs, la toux et les soupirs) devraient être incorporés dans le texte transcrit (MacLean *et al.*, 2004, Wellard et McKenna, 2001).
- Le mot pour mot : cela consiste à corriger la langue parlée pour la rendre plus conforme aux normes de la langue écrite. Cela implique la suppression des hésitations, des répétitions et des erreurs de grammaire tout en conservant le contenu de l'entretien. Il est couramment utilisé par les étudiants et dans des contextes où une restitution plus formelle est nécessaire.
- La transcription formelle : cette approche consiste à produire une retranscription très propre et formelle, en éliminant non seulement les erreurs de langage et les hésitations, mais aussi les notes annexes et les éléments non essentiels. Elle est utilisée dans des contextes professionnels et officiels, tels que les rapports d'experts et les techniques d'entretiens.

Dans notre étude, nous avons choisi la transcription sociologique, car cela a permis de conserver tous les aspects verbaux et non verbaux de l'entretien, marquer les temps de pause, les émotions (rires, pleurs). En somme d'avoir une analyse approfondie de l'entretien.

7.4.2 Analyse statistique des entretiens

Afin de proposer une analyse de contenus des verbatims, nous avons cherché un logiciel informatique spécifique et nous avons trouvé « Tropes ». « Tropes » est un logiciel créé en

1994²²⁰ développé par Pierre Molette²²¹ et Agnès Landré²²² sur la base des travaux de Rodolphe Ghiglione²²³. Tropes utilise des techniques de classification sémantique et de génération de thesaurus qui se rapprochent de la linguistique anglo-saxonne, en particulier des travaux de John Lyons (1995). Toutefois, de peur de passer à côté de notions importantes, j’ai vite décidé de vérifier manuellement chaque enregistrement afin que les retranscriptions soient fidèles à 100%. Un logiciel d’analyse sémantique comme Tropes est, par définition, conçu pour un public de spécialistes (scientifiques ou techniques). Paradoxalement, Tropes a un nombre d’utilisateurs large et diversifié. Son champ d’application couvre, notamment, les domaines des sciences de l’information et de la communication pour générer ou vérifier la pertinence des ontologies et thesaurus.

Une fois cet outil téléchargé, il nous a suffi de convertir en texte les verbatims. Nous avons donc repris tous les questionnaires remplis. Nous nous sommes efforcée de poser strictement les mêmes questions à toutes les personnes pour établir une base de départ commune. Nous n’avons alors gardé que la partie dite par les mamans. Nous avons ainsi téléchargé ces textes dans l’outil Tropes.

Avec le logiciel, nous avons ensuite lancé l’analyse du texte et ce pour chaque verbatim, qui sont donc au nombre de treize. Nous avons utilisé le menu [Fichier][Ouvrir], nous avons sélectionné mon fichier, puis nous avons appuyé sur [Ouvrir]. Lorsqu’un document a été ouvert, et dès que l’analyse a été terminée, nous avons vu apparaître le texte correspondant dans la fenêtre principale de Tropes. Sur la fenêtre de gauche, nous pouvions trouver en premier lieu les styles et mises en scène. Le logiciel effectuait un diagnostic du style général du texte et de sa mise en scène verbale, en fonction des indicateurs statistiques récupérés au cours de l’analyse.

Les styles possibles étaient les suivants :

Style	Explication
Argumentatif	Le sujet s’engage, argumente, explique ou critique pour essayer de persuader l’interlocuteur
Narratif	Un narrateur expose une succession d’évènements, qui se déroulent à un moment donné, en un certain lieu
Enonciatif	Le locuteur et l’interlocuteur établissent un rapport d’influence, révèlent leurs points de vue

²²⁰ Cf. L’analyse automatique des contenus (1998). Ghiglione *et al.* Dunod.

²²¹ Pierre Molette est ingénieur informaticien, ancien membre du Groupe de Recherche sur la Parole à l’Université de Paris VIII et ex-directeur de la société ACETIC (aujourd’hui disparue).

²²² Agnès Landré était Maîtresse de conférences à l’Université de Paris VIII.

²²³ Rodolphe Ghiglione était le directeur du Groupe de Recherche sur la Parole à l’Université de Paris VIII.

Descriptif	Un narrateur décrit, identifie ou classe quelque chose ou quelqu'un
------------	---

Les mises en scène verbales possibles sont les suivantes :

Mise en scène	La mise en scène s'exprime à travers :
Dynamique, action	Des verbes d'action
Ancrée dans le réel	Des verbes de la famille être et avoir
Prise en charge par le narrateur	Des verbes qui permettent de réaliser une déclaration sur un état, une action, ...
Prise en charge à l'aide du « Je »	De nombreux pronoms de la première personne du singulier « je », « moi », « me »

Nous pouvions savoir immédiatement si des notions de doute (adverbes) avaient été détectées.

Puisque l'on est dans une forme quantitative de traitement des données, les analyses de Tropes étant statistiques, les textes doivent être assez longs pour que les résultats soient significatifs. Ce qui était le cas puisque les textes faisaient entre trois et quatorze pages.

Nous pouvions également voir le contexte global, c'est-à-dire les univers de référence des mots du texte. Seuls les univers significatifs étaient affichés. Ils regroupaient, dans des classes d'équivalents, les principaux substantifs du texte analysé. Seules les références significatives étaient affichées. Les références utilisées regroupaient dans des classes d'équivalents les noms communs et noms propres ayant un sens voisin (par exemple : « père » et « mère » étaient regroupés dans la classe « famille »).

Une fonction importante et sur laquelle nous nous sommes attardée était les catégories de mots fréquemment utilisées. Seules les catégories de mots les plus significatives étaient affichées. Une catégorie de mots est considérée comme significative lorsque sa fréquence d'apparition est nettement supérieure à la moyenne. Ces résultats sont construits en comparant les statistiques (de répartition des catégories) du discours analysé avec des tables internes au logiciel (ces tables ont été élaborées en effectuant une analyse de variance sur un grand nombre de textes différents). En sélectionnant une catégorie, la fenêtre principale fait apparaître les propositions concernées.

Une fonction utile est : Listes de verbes et d'adjectifs. Ces deux fonctions affichent, par fréquence décroissante, des verbes et adjectifs rencontrés dans le texte analysé.

Ainsi, le travail de Tropes peut être décrit de la façon suivante :

Pour traiter un texte, le logiciel travaille en six étapes :

- Découpage des phrases et des propositions,
- Levée d’ambiguïté des mots du texte,
- Identification des classes d’équivalents,
- Statistiques, détection des rafales et des épisodes,
- Détection des propositions remarquables,
- Mise en forme et affichage du résultat.

Les mots sont regroupés en plusieurs grandes catégories lexicales, dont six essentielles :

- Les verbes,
- Les connecteurs (conjonctions de coordination et subordination, locutions conjonctives),
- Les modalisations (adverbes ou locutions adverbiales),
- Les adjectifs qualificatifs et les nombres,
- Les pronoms personnels,
- Les substantifs et les noms propres (i.e. les références).

Pour les verbes, ils peuvent être :

- Factifs : qui expriment des actions (travailler, marcher...),
- Statifs : qui expriment des états ou des notions de possession (être, rester...),
- Déclaratifs : qui expriment une déclaration sur un état, un être, un objet (dire, croire...),
- Performatifs : qui expriment un acte par et dans le langage (promettre, exiger...).

Les connecteurs (conjonction de coordination et de subordination, locutions conjonctives) relient des parties de discours par des conditions (« si », « dans l’hypothèse », « au cas où »...), cause (« parce que », « puisque », « car », « donc »...), but (« pour que », « afin de » ...), addition (« et », « ensuite », « puis »...), disjonction (« ou...ou », « soit...soit »...), opposition (« mais », « cependant », « toutefois »...), comparaison (« comme », « tel que », « ainsi que »...), temps (« quand », « lorsque », « avant que »...), lieu (« où », « jusqu’où »...).

Les pronoms personnels sont affichés en genre (« Je », « Tu », « Il » ...) et en nombre (« Ils », « Elles » ...).

Les modalisations (adverbes ou locutions adverbiales) permettent à celui qui parle de s'impliquer dans ce qu'il dit, ou de situer ce qu'il dit dans le temps et dans l'espace, par des notions de : temps (« maintenant », « hier », « demain », ...), lieu (« là-bas », « en haut », « ici », ...), manière (« directement », « ensemble », ...), affirmation (« tout à fait », « certainement », ...), doute (« peut-être », « probablement », ...), négation (« ne...pas », « ne...guère », « ne...jamais », ...), intensité (« très », « beaucoup », « fortement », ...).

Dans une relation avec l'autre et à l'autre, il est toujours important de bien connaître sa propre place. En effet, lorsque nous communiquons avec tu, il ou elle, nous, vous, ils ou elles, la relation créée n'est pas identique et n'a pas les mêmes conséquences. Il est toujours important de ne pas oublier que cette relation est une relation vivante, car nous communiquons par la parole, qui fonde et anime les relations. Le partage de la parole témoigne de l'estime de soi et de la sollicitude.

➤ Le « je » en question

Je suis : « je sais que je suis en relation avec l'autre et les autres. Je suis sûrement unique, important et digne de respect. Je pense bien me connaître, autant mes ressources, que mes limites, mes potentiels et mes échecs ; je sais mettre mes talents en valeur ; ma vie et mon travail ont une valeur pour moi ; je m'apprécie et m'accepte tel que je suis et non comme l'autre le souhaiterait ». Cette citation du philosophe Blaise Pascal²²⁴ en est sûrement un bel exemple : « il faut se connaître soi-même. Quand cela ne servirait pas à trouver le vrai, cela au moins sert à régler sa vie ».

Ce « je », pour être bien, peut se poser, pourquoi pas, ces quelques simples questions : « est-ce que je me traite bien ? Ai-je fait de mon mieux ? Que pourrais-je améliorer ? Suis-je juste dans cette relation ? Quel est mon seuil de tolérance ? ».

➤ Il ou elle (au singulier et au pluriel)

Il s'agit de l'autre, dans cette situation, de l'enfant. La maman tente de ressentir ce qu'il ressent (sans se mettre à sa place).

➤ Et pour le « nous »

Il peut se considérer comme le groupe qui se forme ou qui l'est déjà. Il évoque, alors, soit la maman et l'enfant, soit la maman et le papa, soit la famille.

Au-delà, en prenant l'exemple du domicile, peut-on appeler les personnes aidées et les aidants par leur prénom et les tutoyer ? Certes, nous travaillons, mais les tâches se font dans leur lieu de vie, qui est un repaire, avec ses repères.

Pour ce qui est des adjectifs, qui ont une grande importance également, ils peuvent être :

²²⁴ *Pensées* (1670), Édition de Brunschvicg, 1897, § 66, rééd., Paris, Garnier, 1960.

- Objectifs : permettent de caractériser les enfants ou des objets,
- Subjectifs : indiquent une appréciation sur quelque chose ou quelqu'un, ils permettent d'exprimer le point de vue du locuteur (« intéressant », « gentil », « agréable », ...),
- Numériques : regroupent les nombres (en lettres ou en chiffres) et les adjectifs ordinaux et cardinaux.

Les autres catégories de mots contiennent des pronoms, des articles, des prépositions, et des adjectifs non qualificatifs.

D'un point de vue général, on peut dire que : les connecteurs et modalisations de temps et de lieu permettent de situer l'action, les modalisations d'intensité et de négation permettent de dramatiser le discours, les connecteurs de cause et de condition permettent de construire un raisonnement, les connecteurs d'addition permettent d'énumérer des faits ou des caractéristiques, les connecteurs d'opposition permettent à la fois d'argumenter, de relativiser et de présenter des points de vue opposés.

Les treize textes ont été vérifiés manuellement afin de ne pas passer à côté de mots importants. Il fallait lever l'ambiguïté parfois. En effet, l'interprétation automatique des mots du français (et de toute langue vivante écrite ou parlée) nécessite de résoudre de nombreuses ambiguïtés :

- Grammaticales et syntaxiques (par exemple le mot « livre » correspond à un nom dans « une pile de livres » et à un verbe dans « on nous livre du poisson »),
- Sémantiques (par exemple le mot « livre » peut renvoyer à une œuvre littéraire, à une monnaie ou à un poids).

On considère qu'en moyenne au moins un mot sur quatre est ambigu. Une des fonctions importantes du logiciel Tropes est de résoudre ces ambiguïtés en utilisant plusieurs algorithmes de résolution de problèmes. Il lui est impossible d'effectuer ce travail très complexe de façon parfaite, mais son taux d'erreur est suffisamment faible pour permettre une analyse correcte des textes.

7.4.3 *Analyse qualitative des verbatims d'entretiens*

La transcription des verbatims a permis d'avoir un texte complet pour chaque portrait. C'est-à-dire tous les mots utilisés, quels qu'ils soient. Il a fallu, alors, faire ressortir d'abord les différents thèmes émergents dans chaque entretien. Cela signifie que pour chaque personne audité, j'ai identifié les sujets clés que les mamans abordaient. Une mise en regard entre tous les portraits était alors possible. J'ai cherché à comprendre ce que ces thèmes récurrents pouvaient signifier en termes de préoccupations communes ou singulières parmi les participantes.

J'ai ensuite examiné le style linguistique utilisé dans les entretiens. Cela inclut les verbes, les adjectifs et les substantifs employés par chaque maman. J'ai recherché des tendances linguistiques spécifiques qui pourraient indiquer des différences ou des similitudes dans la manière dont les mamans exprimaient leur expérience. De même, j'ai fait une comparaison entre toutes. Cela a permis de déceler des variations dans la façon dont chaque maman communiquait ses idées, ses émotions ou ses expériences.

Conclusion du chapitre

Ce chapitre consacré à la méthodologie et au protocole scientifique a mis en lumière l'impératif de sélectionner la méthodologie appropriée en fonction des objectifs de la recherche, tout en établissant un protocole robuste pour assurer la fiabilité et la pertinence des résultats. Il souligne également la nécessité de considérer la variété des expériences individuelles comme un facteur fondamental, en particulier dans le contexte de la recherche en sciences humaines et sociales, où cette diversité joue un rôle essentiel, notamment dans le domaine du handicap.

Chapitre 8 : Les portraits recueillis

Introduction de chapitre

Les douze familles auditées ont des situations familiales extrêmement différentes. Les portraits réalisés se caractérisent comme suit :

- Portrait 1 : une maman en couple avec deux enfants dont un porteur de TSA
- Portrait 2 et 10 : une maman en couple avec deux enfants tous les deux porteurs de TSA
- Portrait 3 : un couple à la tête d'une grande fratrie, disposant de l'aide et de l'implication de la fratrie auprès de l'enfant porteur de TSA
- Portrait 4 : une maman en couple avec deux enfants dont un porteur de TSA
- Portrait 5 : une maman asperger en couple avec un enfant porteur de TSA
- Portrait 6 : une maman en couple avec trois enfants dont un porteur de TSA
- Portrait 7 : une maman en couple avec deux enfants dont un porteur de TSA
- Portrait 8 : une maman célibataire avec un enfant porteur de TSA
- Portrait 9 : une maman en couple avec deux enfants dont un porteur de TSA
- Portrait 10 : voir portrait 2
- Portrait 11 : une maman en couple avec un enfant sans TSA
- Portrait 12 : une maman en couple avec un enfant sans TSA
- Portrait 13 : deux mamans en couple avec un enfant sans TSA

Nous allons voir, à travers tous ces portraits et dans un contexte familial très différent, comment ces familles ont utilisé Ben le Koala.

Ce chapitre propose un rédactionnel structuré effectuant une présentation synthétique de chacun des treize portraits dressés. Pour mieux rendre compte de la nature et des contenus des entretiens, certains propos des mamans sont restitués *in extenso*, entre guillemets.

8.1 Portait 1

Prise de contact et entretien

Ce portrait porte le n°1 car il est le premier à avoir été effectué. J'ai eu connaissance de cette famille grâce à l'association Signe de Sens car la maman y travaillait à l'époque et, de surcroît, sur le projet BLK. L'idée de ce premier entretien était de faire tester le guide d'entretien nouvellement créé à une personne connaissant bien BLK et de faire valider les questions posées. Cet entretien a été effectué dans les locaux de l'association sur Lille le lundi 26 juillet 2021 matin et il a duré 43 min et 50 secondes. A l'arrivée à l'association, nous nous sommes installées dans un bureau à l'écart pour plus de tranquillité. Une table était déjà installée avec des chaises de chaque côté. J'ai préparé mon matériel, un ordinateur pour compléter le guide d'entretien directement, ainsi que mon téléphone portable afin d'enregistrer l'entretien. Un dictaphone sécurisant l'enregistrement. Les documents (formulaire de consentement) ont été imprimés et signés en amont et étaient présents sur la table. Je les ai rangés dans une pochette prévue à cet effet. J'ai relu tout de même ces documents afin de m'assurer du consentement de la maman.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille de quatre personnes qui vit à Lille dans le département du Nord. La maman a 35 ans et est salariée dans l'association Signes de Sens. Elle a validé, l'année précédente, un Doctorat en Sciences de l'information et de la communication. Le papa a 40 ans et est salarié dans le milieu du médico-social. Ils sont parents d'un petit garçon de 5 ans, scolarisé en grande section de maternelle. La famille a déménagé à deux reprises depuis la naissance du plus grand enfant porteur de TSA. Le premier déménagement a été difficile alors qu'ils avaient juste changé de quartier. Il était âgé de trois ans à l'époque. Mais étant donné qu'ils ont changé de maison, il était très perturbé. Il y avait une telle perte de repères, qu'il ne se déplaçait, dans la maison, que de sa chambre au salon. Il n'explorait pas tout le reste. A l'époque, la famille vivait au Québec. Depuis, ils sont revenus en France et cela s'est mieux passé. Il était alors plus âgé (7 ans) et les parents avaient beaucoup préparé ce déménagement.

Portrait de l'enfant

L'enfant est un garçon de huit ans. Il a été diagnostiqué en janvier 2017. Il avait alors trois ans et demi.

Scolarisation de l'enfant

Il a d'abord fréquenté plusieurs garderies. Puis, il a changé à deux reprises d'établissements scolaires. D'abord, une école publique québécoise, dans une classe spécialisée. Puis en revenant en France, il a été scolarisé dans une classe spécialisée à Lille, une Unité d'Enseignement Élémentaire Autisme (UEEA²²⁵). C'est une classe niveau élémentaire qui repose sur le droit commun et bénéficie d'un appui renforcé du secteur médico-social. Elle accueille entre sept à

²²⁵ <https://www.gapas.org/projet/developpement/ouverture-dune-ueea-a-lille>.

dix enfants vivant avec un TSA. Ils utilisent la méthode TEACCH²²⁶, ce qui aide l'enfant à structurer son espace et son temps. Il a besoin de cela, que les choses soient prévisibles. Sinon cela génère de l'angoisse. Même si les changements sont difficiles, en général, cela s'est relativement bien passé, excepté en début d'année, avec même beaucoup d'angoisse de la part de l'enfant.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Jusqu'à présent, peu d'activités sont programmées, hormis des balades au parc. Ils viennent de recommencer à lui lire des histoires. Pendant plusieurs années, il a refusé qu'on lui en lise. Cela revient un peu. Par contre, l'asseoir pour jouer aux cartes ou faire un puzzle reste très difficile. A la rentrée prochaine, il va tout de même être inscrit dans un cours de danse adapté, parce qu'il adore la musique, qu'il adore chanter. La maman n'a pas trouvé de cours de musique adapté mais a découvert un cours de danse, sur Marcq-en-Barœul (59).

Caractère de l'enfant

C'est un enfant joyeux mais dans l'excès. « *Il est très excessif comme enfant. Il peut être très joyeux et dans la minute, il devient colérique ou va avoir beaucoup de peine* ». Il a des variations d'humeur. Mais c'est un enfant très souriant, affectueux. « *Son côté positif est qu'il est très attachant. Il ne laisse pas les gens insensibles* ». Ses atouts : « *ce qui est surprenant parfois, c'est que bien qu'il ne parle pas beaucoup, en tout cas que ce n'est pas très fonctionnel, il chante très bien et avec une tonalité juste* ». Ses difficultés : « *il manque d'autonomie. Il n'est pas propre, ne sait pas comment se comporter dans certaines situations* ».

Relation famille-enfant

C'est une belle relation avec beaucoup d'amour. La relation avec la famille est bonne. Il est très tactile et fait donc beaucoup de câlins. Il aime se coller à la maman. Toutefois, c'est aussi une relation de frustration : les conversations avec lui sont difficiles. Il pose des questions répétitives lors des repas, les besoins de base. La maman aime beaucoup faire des activités artistiques, comme de la peinture. Elle en fait avec le plus jeune et aimerait que le plus grand y participe, mais ce n'est pas le cas. Il y a un manque d'activités en famille, étant donné que les parents travaillent tous les deux. Les principaux moments d'échanges (excepté les week-ends, les vacances et le mercredi matin, car la maman a décidé de ne pas travailler cette matinée pour pouvoir être avec ses enfants) sont surtout le matin et le soir.

Difficultés de la famille

Etant donné que les changements sont difficiles, ils entraînent de grands moments d'angoisse pour l'enfant, ce qui se répercute, bien sûr, sur la famille. Ces moments d'angoisse se traduisent par des crises, des pleurs, des cris, des comportements « *peu adaptés en société* » (dire des gros

²²⁶ <https://www.autismeinfoservice.fr/accompagner/travailler-enfants-autistes/teacch>.

mots, par exemple, entendus à l'école). L'enfant se gratte aussi avec parfois un peu d'automutilation. Avec le temps et avec la mise en place de routine, cela s'apaise.

Les principaux sujets de conflits sont justement ces crises qu'il faut gérer lors des repas notamment : se mettre à table et manger à table sont source de conflit. Le fait qu'il saute trop, qu'il casse des choses ou détruit des livres. Il est, d'une certaine manière, hyperactif et il faut le canaliser, ce qui n'est pas facile.

Le plus difficile, selon la maman, dans le fait d'avoir un enfant avec TSA, est la constance. Il faut tout le temps s'adapter à son enfant, sans répit. Il faut être d'une grande patience surtout pendant les crises de l'enfant. C'est épuisant.

Les préoccupations premières pour la maman sont d'avoir une vie harmonieuse, que tout le monde se sente bien, d'éviter les crises.

Des soutiens viennent soulager la famille. Ils ont eu la guidance parentale avec des intervenants à la maison : psychologue, psychomotricien, orthophoniste. Mais cela ne règle pas tout, les parents et grands-parents sont indispensables pour le bien-être de tout le monde.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

Ce qui est étonnant dans ce portrait, c'est que la famille a découvert cette application en étant au Québec. Après le diagnostic de l'enfant, la maman a cherché sur internet des sites sur le sujet de l'autisme. Elle a découvert cet outil numérique sur le site de la Fédération québécoise de l'autisme²²⁷. En effet, ils recensent des applications pour les enfants porteurs de TSA. Elle est tombée dessus par hasard en 2017, justement après son diagnostic. Elle a commencé à l'utiliser un peu avec lui mais au départ, cela ne fonctionnait pas bien. Elle a tout de même fait plusieurs tentatives entre 2017 et 2020, à raison de 2/3 jours d'affilée de temps en temps mais ça ne fonctionnait toujours pas. Puis, en novembre 2020 (il a alors près de 8 ans), elle a tenté à nouveau et cette fois-ci, l'enfant l'utilise tous les jours. La maman pense effectivement que son enfant était trop jeune avant. Il n'était pas capable de suivre la routine du personnage durant deux minutes. C'était trop long, estime-t-elle. Il n'y voyait pas d'intérêt non plus. Maintenant, il va d'ailleurs chercher lui-même l'application. Il l'utilise donc tous les soirs durant ces deux minutes. Son petit accompagnait son frère mais a vite abandonné. Ce qui lui plaît le plus, c'est la musique, les gestes. Il reproduit les gestes exactement de la même manière que BLK : quand il s'essuie la bouche, par exemple.

Comportements et résultats

On ne peut pas, *a priori*, parler de progrès immédiats. Par contre, dans l'immédiat, se manifeste l'intérêt que l'enfant a porté au brossage des dents. Avant, la maman avait des difficultés pour les lui brosser. Elle n'arrivait pas à le motiver à aller dans la salle de bains puis à se brosser les

²²⁷ <https://www.autisme.qc.ca/la-boite-a-outils/applications-pour-tablettes.html>.

dents. Le progrès majeur, pour la maman, c'est que l'enfant y trouve intérêt, qu'il soit motivé à prendre soin de sa bouche. La maman pense qu'il y a eu des progrès dans l'imitation et ce grâce à BLK. En termes de « techniques », il ne se brosse pas vraiment les dents comme il le faudrait. Il mordille plutôt la brosse à dents. La maman prépare la brosse à dents, met le dentifrice, prépare le verre et l'enfant la mordille. Ensuite il redemande du dentifrice. Elle ne peut pas toucher la brosse. Ensuite, il fait bien les gestes : il va à droite, il va à gauche mais pas devant, par exemple. Il loupe des étapes. En tout cas, pour la maman, l'essentiel est que depuis 8/9 mois, il est au rendez-vous tous les jours pour se laver les dents. D'ailleurs, la marche de progression en termes de motivation est passée de 0 à 10 en une semaine. Avant il ne se brossait pas du tout, maintenant, il est demandeur. Il est plus apaisé avec cet outil. C'est un moment ludique en fait pour les deux. Il a une préférence pour la vidéo classique, donc BLK. Puis, il aime aussi BLK en cowboy. Par contre, celle avec le chat ne l'attire pas. D'ailleurs il demande, parfois plusieurs fois dans la journée : mais pourquoi le chat n'a pas de chapeau de cowboy ?

Appréciation parentale

Selon E., la maman, le personnage est très adapté à cette activité avec les enfants avec TSA. Il est épuré. La musique est adaptée également, même pour les parents car elle l'entend depuis plusieurs mois et elle n'est pas lassée. C'est un chouette moment pour elle et son fils. Ils dansent tous les deux dans la salle de bains quand la musique démarre. Elle s'est rendue compte que lorsque son fils appuie plusieurs fois sur l'écran, l'application bugge.

Elle aimerait qu'il y ait d'autres personnages, et amener les personnages dans d'autres univers : le cowboy au Far-West, le koala sur la banquise mais toujours avec la même musique afin qu'elle fasse un lien entre toutes les vidéos, même si pour celle du cowboy il y a une petite tonalité country très sympathique. Elle souhaiterait également qu'il y ait un gros plan dans la bouche, pour mieux voir l'intérieur et comment la brosse va sur les dents. Son enfant étant très visuel, cela lui servirait.

Les points positifs, pour la maman, sont le design épuré, les personnages, la fonctionnalité de l'outil, la minuterie. Deux minutes, c'est parfait, trois minutes, ce serait trop long.

Pour E., si l'on s'attend à ce que l'enfant développe son autonomie complète ou sa communication grâce à BLK, elle pense que les parents pourraient être déçus. L'outil n'aide pas à ce point. Pour un enfant « lambda » qui communique bien, effectivement il va vite comprendre. Pour un enfant avec TSA, c'est parfait pour la routine du brossage de dents, mais l'outil a des limites. Elle aimerait également qu'il y ait plus de conseils pour les parents dans l'application : comment faire pour qu'il imite parfaitement tous les gestes.

E. connaît, bien sûr, toutes les vidéos proposées par l'association mais ne les utilise pas pour son enfant.

Etant passée par le parcours d'une thèse en Sciences de l'information et de la communication, elle aimerait être tenue au courant de cette recherche.

8.2 Portraits 2 et 10

Prise de contact et entretien

L'entretien a été effectué le 5 août 2021 de 16h à 16h30 en visio durant les grandes vacances. La maman, A., était chez elle avec ses deux enfants. Elle s'est mise dans le jardin pour avoir plus de tranquillité, même si la fille est venue voir ce que faisait sa maman. C'est apparemment une habitude de la petite de vérifier ce que sa maman fait. Cela l'intrigue.

Composition et organisation de la famille

La particularité de cette famille est qu'elle a deux enfants avec TSA. Les enfants ne sont pas au même niveau concernant le trouble. Ainsi, il convient, dans le cadre de la recherche, de faire l'entretien pour les deux et de comptabiliser deux participants.

C'est donc une famille de quatre personnes. Ils vivent dans l'Hérault. La maman a 38 ans, elle ne travaille pas car elle s'occupe de ses deux enfants. Le papa a 42 ans, il est salarié.

Ne travaillant pas, A. n'est là que pour eux. Ses préoccupations sont que ses enfants aient appris quelque chose dans une journée, que la journée ne soit pas perdue. Surtout pour son fils car sa fille n'a pas de retard. Elle est plus confiante pour sa fille, moins pour son fils, raison pour laquelle sa préoccupation est qu'il évolue un peu chaque jour. La maman est en permanence en train de construire des pictogrammes²²⁸, des séquentiels d'outils, elle forme aussi les auxiliaires de vie scolaire (AVS). En termes de soutiens, ils ont des AVS, le Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), une éducatrice spécialisée, une orthophoniste, un kiné, des orthoptistes.

Portrait des enfants

Le fils a 9 ans avec TSA plutôt sévère, non verbal. La fille a 6 ans avec TSA, mais pas le même que son grand frère. Elle est verbale sans retard de développement. Elle a plutôt des problèmes sensoriels et un autisme haut niveau.

Le fils a 9 ans, il a été diagnostiqué à l'âge de 2 ans en 2014. Sa fille a elle aussi été diagnostiquée très tôt car elle l'amenait lors de ses RDV avec les spécialistes pour son fils et ils ont vite remarqué qu'elle devait aussi être atteinte de TSA. Ils ont suspecté un TSA vers les 16 mois de la fille. Le diagnostic a finalement été posé à ses 18 mois. Elle fait ainsi partie des enfants ayant été diagnostiqués le plus tôt sur Montpellier et a donc bénéficié d'un programme spécial et ce à partir de 2016.

²²⁸ Les pictogrammes sont des outils qui offrent un support visuel, tant au niveau de la routine, du jeu ou de l'apprentissage. Ils sont donc une base solide pour tout intervenant ou parent désirant favoriser le développement du langage chez l'enfant.

Scolarisation des enfants

Les deux enfants sont scolarisés. Le garçon est en CE2 et devait passer au moment de l'entretien en CM1 et dans une classe avec un dispositif ULIS²²⁹. Il reste ainsi tout le temps dans cette classe. Il n'est pas en inclusion dans sa classe de référence. La fille a redoublé une classe et rentre en CP alors qu'elle aurait dû être en CE1, classe « ordinaire ».

La famille a déménagé à quatre reprises. Les deux enfants n'ont pas été perturbés car ils étaient trop petits. Le dernier déménagement était pour avoir leur propre maison. Les enfants étaient donc plutôt contents. Ils ont fréquenté plusieurs établissements : quatre établissements pour le fils et deux pour la fille. Il y a eu quelques difficultés avec certains établissements. Mais il fallait bien préparer en amont et tout dépend des acteurs qui sont dans ces établissements. Les problèmes étaient surtout pour le troisième établissement du fils. Il était dans une UEMA²³⁰ où tout allait bien et est allé dans une école « normale » classe ULIS, où ça ne s'est pas très bien passé, et qui était loin de la maison. Il fallait prendre les transports en commun. Il a en plus changé plusieurs fois d'AVS et à chaque changement il faisait des crises (se mettre par terre, courir partout, dans les classes, lancer des chaises).

Maintenant tout va bien à l'école pour les deux.

Activités extra-scolaires des enfants

Pour ce qui est des activités extra-scolaires, les deux enfants font tous les deux de l'équithérapie.

Caractère des enfants

Sa fille durant l'entretien pointe le bout de son nez. Elle est curieuse et veut savoir ce que sa maman fait.

Tous les deux n'aiment pas les bruits forts.

Pour définir leur caractère, la maman dit que son fils est très calme, posé sauf quand il a une frustration, « là il explose ». Mais sinon il a un tempérament très doux et très calme.

Pour sa fille, au contraire – *c'est une fille en même temps*, dit la maman – elle est très énergique, un peu angoissée des fois. Sa fille parle beaucoup, « *une vraie pipelette* » dit la maman. Elle est très curieuse, pose beaucoup de questions. Elle n'a aucun retard de développement. « *Elle est même en avance* ».

²²⁹ Les Ulis constituent un dispositif qui offre aux élèves qui en bénéficient une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de regroupement et permet la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation.

²³⁰ Les jeunes enfants autistes de 3 à 6 ans sont pris en charge dans des unités d'enseignement en maternelle (UEMA). Après 3 ans en UEMA, l'objectif est de permettre aux élèves de poursuivre une scolarité en classe ordinaire, avec ou sans AVS (auxiliaire de vie scolaire).

En ce qui concerne leurs atouts : pour son fils c'est la persévérance. « *Il a des journées de dingue avec tout ce qu'on lui met dessus la journée, il a un emploi du temps de ministre mais il tient le coup* ». Pour sa fille : « *elle a beaucoup d'imagination et ça c'est bien* » dit la maman.

Quant à leurs difficultés, pour le fils ce serait le langage, communiquer avec les gens, aussi comprendre ce que les gens attendent de lui. Pour sa fille, ses difficultés se rapportent à tout ce qui est sensoriel et parfois de comprendre les gens. Elle communique très bien mais elle ne va pas comprendre pourquoi les gens réagissent de telles façons. Elle a aussi beaucoup de soucis avec les émotions sur les visages. Pour le sensoriel, ça va être par exemple le frottement des vêtements. En effet, la fille a une hypersensibilité tactile et le toucher peut être problématique (du fait d'un seuil de tolérance plus bas que la moyenne, un faible niveau de stimulation lié au toucher est suffisant pour susciter des réactions comportementales indésirables : inconfort, irritabilité, évitement, retrait²³¹...). Les parents doivent donc changer plusieurs fois de vêtements par jour. Les lumières aussi peuvent être des difficultés, ainsi que certains bruits. C'est le plus gros problème. Elle va se sentir angoissée.

Relations famille-enfant

La maman stimule beaucoup son fils. Elle ne le laisse pas dans son confort.

Activités avec son fils : pratique de la méthode ABA²³². Méthodes de récompenses s'il fait bien les choses. Du travail sur table avec lui (pas de travail scolaire). Des activités liées à l'autonomie (courses, tâches ménagères). Avec son papa : du vélo, des jeux, le ballon, des jeux vidéo avec la maman aussi. « *Le fun, c'est plutôt le papa* ».

Activités avec la fille : travail scolaire. Car elle a tendance à ne pas vouloir le faire en classe. Elle dessine beaucoup (la maman peint aussi). Des balades avec les deux enfants.

Les conversations sont difficiles avec son fils. Il ne parle que pour lui demander ce dont il a besoin. Il a appris par le biais de pictogrammes depuis qu'il est tout petit. C'est du « *appris par cœur* » dit la maman. Il amorce tout de même des débuts de conversation quand il joue à des jeux. La fille par contre pose tout le temps des questions, sur plein de sujets différents. « *Elle est parfois obnubilée par un sujet et ça tourne en boucle. Elle a beaucoup d'angoisses* ».

Relation avec le garçon : fusionnelle. Ils essaient de faire en sorte qu'il se détache de la maman car il veut toujours avoir son accord, même pour manger. Il a besoin d'avoir son regard, son approbation. La relation est fusionnelle aussi avec la fille, selon la maman, mais elle est plus indépendante. Elle est aussi très sensible.

²³¹ (Dunn, 2001) Cette caractéristique est très courante dans l'autisme, la sensibilité aux textures, au toucher engendre souvent une fuite du contact, à mal supporter certains reliefs, les étiquettes...

²³² Le traitement ABA (Applied Behaviour Analysis, ou analyse comportementale appliquée) fait partie des programmes d'intervention précoce pour les enfants autistes. Cette approche vise la modification du comportement via le renforcement, avec l'utilisation de procédures (guidances, chainages, incitations...).

Difficultés de la famille

Il y a eu quelques difficultés avec certains établissements scolaires. Mais il fallait bien préparer en amont et tout dépend des acteurs qui sont dans ces établissements. Les problèmes étaient surtout pour le troisième établissement du fils, comme déjà indiqué plus haut.

Pour la fille, la première école a été un peu difficile (enseignant pas ouvert à la différence, l'acceptait peu en classe (cris également)).

Sujets de conflit : avec la fille principalement les cris. Depuis qu'elle est toute petite, ils travaillent sur le fait de lui apprendre à demander quelque chose sans qu'elle crie. La maman attend qu'elle arrête de crier et qu'elle vienne d'elle-même demander de l'aide. « *Son frère en a marre des cris de sa petite sœur* ». Pour le garçon, le sujet de conflit c'est la frustration. « *Il est intolérant à la frustration* » (s'il perd au jeu vidéo ou si un jouet se casse par exemple). Ils leur ont appris depuis tout petits à demander de l'aide, sans s'énerver, sans casser, sans jeter. Ils y arrivent plutôt bien. Les enfants se « *contaminent* » parfois dans leurs colères.

Le plus difficile dans le rôle de parents : l'administratif, comment ils seront accueillis, suivis... Sinon à la maison tout se passe bien. Quand ils sortent de leurs cocons, c'est autre chose. Ils doivent préparer le terrain avec beaucoup d'outils.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

Les deux enfants utilisent BLK.

La découverte de BLK s'est effectuée par le biais du milieu médical, le service de soins, donc le SESSAD²³³ quand le fils était petit. Il devait avoir 4 ans lorsqu'il était en petite section de maternelle en 2016. Cela devait être au début de l'application. La découverte a commencé avec la vidéo de BLK se brosse les dents. C'était son éducatrice de l'époque qui lui en avait parlé. Dès la découverte de cette application, la maman en a parlé tout de suite à ses enfants. Ils l'ont testée tout de suite. Mais comme il était trop petit, ils ont abandonné. Il était vraiment très peu autonome, il était hyper dépendant de la maman, il n'avait pas du tout envie de faire quoi que ce soit. Pourtant la maman trouvait l'outil « *super* » et s'était dit : on peut y arriver avec ça. Ils y sont revenus un an après parce que la maman le sentait prêt à l'utiliser. Pour sa fille, elle était trop petite quand son frère a commencé à l'utiliser. Elle l'a découvert un an avant l'entretien. Par contre, elle a accroché tout de suite.

²³³ Le Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) fait partie des possibilités d'accompagnement pour les enfants autistes scolarisés ou accompagnés par un service de petite enfance, même sur une faible amplitude horaire. Grâce à un suivi avec des moyens paramédicaux et pédagogiques personnalisés, ces services favorisent l'inclusion scolaire et l'acquisition de l'autonomie.

L'utilisation de BLK a ainsi eu lieu un an avant l'entretien, en 2020. BLK est utilisé une à deux fois par jour, ça dépend. Il arrive que la maman parle de BLK à d'autres moments de la journée que pour le brossage des dents, notamment pour le lavage des mains.

En pratique, les choses se passent de la manière suivante : c'est surtout le fils qui utilise la tablette, l'Ipod. Elle est suspendue par des crochets dans la salle de bains. Parfois la maman doit lui rappeler qu'ils doivent se brosser les dents. Elle le rappelle surtout au fils parce que sinon il peut rester bloqué devant le miroir. Il ne va pas enclencher l'action de lui-même. Elle ne rentre pas forcément dans la salle de bains mais leur dit de le faire. Il fait exactement les mêmes gestes que BLK au même moment. Il prépare le petit gobelet, il met sa brosse à dents. « *Il fait tout pareil* ». Et dès que la fille entend la musique, elle « *rapplique* », et elle y va automatiquement. L'outil est maintenant utilisé par les nouvelles éducatrices qui ne connaissaient pas l'outil. La maman pense que, maintenant, elles l'utilisent.

Pour la maman, le moment le plus propice pour l'utiliser, c'est le soir parce qu'ils sont souvent pressés, sauf durant les vacances. Durant les vacances c'est le matin, le midi et le soir, dans la routine quotidienne. Ils ont davantage le temps de le faire. Les enfants utilisent donc BLK se brossent les dents et parfois se lavent les mains. Lorsqu'une nouvelle vidéo arrive, ils aiment bien l'essayer, notamment celle de la danse kokoléo et l'éveil musical. La maman le met parfois via le téléphone dans la voiture. Par exemple, sur des temps d'attente, cela les fait patienter. Il est devenu un référent dans la famille. Il a notamment été utilisé avec la COVID pour le lavage des mains. Elle a d'ailleurs demandé à son AVS de lui montrer pour le lavage des mains, en lui disant qu'il doit se laver les mains comme BLK.

Comportements et résultats

Ce qui a le plus plu aux enfants avec cet outil, ce sont les gestes et la musique. Cela a permis d'enclencher le reste. Ils font même le petit geste que BLK fait au début de la vidéo avant de se brosser les dents.

Lors de l'utilisation, la maman a remarqué qu'il y a eu des progrès très vite, avec une progression de 9/10.

Le progrès pour son fils a surtout été pour l'autonomie, le fait d'être dans l'imitation et la motivation. Pour la fille, c'est également les mêmes progrès.

Pour ce qui est de l'autonomie, cela a été visible au bout d'une semaine sachant qu'ils l'utilisaient deux fois par jour. Donc, au bout d'une quinzaine d'utilisations, pour les deux car ils l'utilisaient ensemble. Même si pour la fille c'était plus facile car elle n'éprouvait pas de difficultés pour cela hormis quelques étapes. En tout cas, la maman estime qu'ils sont surtout devenus plus autonomes à partir du moment où elle n'était plus obligée d'être avec eux dans la salle de bains. Elle laisse l'application, ils continuent tous les deux l'application sans avoir besoin d'être là pour contrôler. Elle sait que c'est fait.

Elle a repéré des freins quant à l'utilisation. Deux petits problèmes, surtout des problèmes techniques.

Pour les atouts de BLK, c'est le personnage, le design, la multiplicité des accès, la musique qu'ils aiment beaucoup, ils font même des petites danses. Les gestes aussi sont des atouts.

Ils utilisent BLK moins de dix minutes par jour, surtout le soir. Car c'est le moment où ils ont le plus de temps. De temps en temps, ils utilisent aussi d'autres vidéos comme le lavage des mains lorsque la maman les sent moins motivés.

Les premiers effets constatés ont été pour la maman dès la première utilisation car ils ont été captivés tout de suite. Ils comprenaient déjà les gestes. Car, avant BLK, le fils ne faisait pas les bons mouvements pour se brosser les dents mais, grâce à BLK et le mimétisme, il y arrive. C'est magique car la maman a essayé durant des années sans succès. Les deux enfants ont été et sont toujours très contents d'utiliser BLK. Ils sont motivés et BLK les fait rigoler. Ils aiment le personnage. Il est complètement intégré dans la routine du soir. Parfois, le fils réclame BLK et la petite sœur suit.

Appréciation parentale

Pour ce qui est des suggestions d'amélioration, elles concerneraient la dimension technique. En effet, il y a une sangle qui permet de l'accrocher sur un crochet mais lorsque celle-ci est accrochée l'image ne pivote pas. Ainsi, l'image est à l'envers. Pour avoir l'image dans le bon sens, la tablette ne pouvait pas être mise sur les crochets. Comme le fils est assez « maladroit », la maman avait peur qu'elle ne tombe. Cela se passait avec les deux premières applications. Avec la nouvelle application, le problème s'est résolu en cliquant sur la vidéo et celle-ci tournait donc.

Le deuxième problème rencontré et qui perturbait plus la fille, car elle est dans l'imitation dans l'extrême, est, qu'à la fin de la vidéo, BLK ne bouge pas. Elle demande sans cesse à sa maman : « *pourquoi il ne bouge pas, il est comme une statue ?* ». Il n'y a pas de fondu au noir à la fin de la vidéo. Elle est donc figée comme le koala. La maman a dû expliquer à sa fille qu'elle pouvait s'arrêter. Selon sa maman, cela gêne sa fille mais pas son fils. Pour elle, c'est typique des enfants TSA car ils sont tellement dans l'imitation qu'ils ne comprennent pas toujours. Les enfants ont été un peu perturbés par ces deux problèmes techniques.

L'utilisation de cet outil a rendu ses enfants plus autonomes dans le sens où la maman n'a plus besoin d'être là pour les aider à se laver les dents : elle gagne du temps. L'application lui a aussi évité de mettre en place des pictogrammes partout comme elle le faisait avant.

Pour l'extension de cet outil, elle se demande aussi s'il est possible d'avoir BLK qui va aux toilettes. Elle imagine bien que ce n'est pas forcément évident pour le côté pudique. « *Mais ce serait vraiment super !* ». Elle a cherché et il n'en existe pas de vraiment bien, voire celle trouvée n'est pas terrible selon elle, il manque des étapes.

Les points positifs de l'outil : l'autonomie et le gain de temps. Pas de points négatifs.

Elle définirait BLK comme une application attrayante et ludique parce qu'avec les musiques, une tâche est rendue plus distrayante. Sans compter la facilité d'accès et de compréhension pour

les parents. Dès qu'ils débutent, ils ont la facilité de compréhension du fonctionnement et de la mise en place.

Pour finir, la maman aimerait beaucoup une variante de BLK va aux toilettes. Elle espère que l'application va encore s'améliorer parce qu'elle est « *vraiment top pour les enfants TSA et même pour les enfants qui n'ont pas de handicap* ». Pour elle, ce qui est efficace avec un enfant TSA fonctionne avec tout le monde. Ils ont été ravis lorsqu'ils ont vu la nouvelle application. Ils étaient vraiment en attente d'avoir ce genre d'application. Le fils a même testé le shampoing car BLK met du shampoing pour se laver les cheveux. Ça lui a beaucoup plu.

La maman estime l'offre de l'association en termes d'application très satisfaisante.

Elle est contente de cet entretien car, dit-elle, « *je peux voir les deux côtés du spectre car même s'ils ont tous les deux un TSA, ils sont complètement différents* ». Elle espère que cela nous permettra de pointer des aspects différents. Ils ont été ravis de participer à la recherche et elle est très contente des propositions d'application de l'association. Elle sait que des parents ne connaissent pas l'application, alors elle en parle autour d'elle. Les parents d'enfants avec TSA utilisent beaucoup de pictogrammes et cela demande un travail énorme de préparation. Faire apprendre chaque étape à l'enfant, est chronophage et les parents abandonnent souvent. L'application permet donc de ne pas passer de temps dans la préparation. Grâce à l'application, ils sont quasiment autonomes. Pour elle, « *c'est magique* ».

8.3 Portrait 3

Prise de contact et entretien

L'entretien a duré 1 h 25 minutes et 20 secondes. Il a été effectué en visio, le 16 décembre 2021 19h et 20h30 à peu près (la durée est approximative parce que nous avons eu quelques problèmes informatiques, ce qui ne nous a pas permis de commencer l'entretien tout de suite). Le mari a dû intervenir pour régler l'ordinateur de la maman. Mo était contente et impatiente de pouvoir participer à cette étude. Les coordonnées avaient été transmises par l'association « *Signes de sens* ». C'est la maman qui avait fait la démarche de contacter l'association pour travailler sur des séquentiels d'apprentissage.

Nous avons été en contact avec elle à plusieurs reprises afin de pouvoir poser le cadre. Elle a reçu les formulaires d'autorisation et de participation à cette recherche.

Beaucoup de rires également durant cet entretien.

Composition et organisation de la famille

Mo est enseignante. Elle a 38 ans. Elle vit dans le Var. Elle est mariée et son mari est à son compte en tant qu'informaticien. Il a 43 ans. Le couple a quatre enfants : ils ont un garçon de

15 ans qui est lycéen, un garçon de 13 ans, collégien, une fille de 11 ans, collégienne également et, enfin, un garçon de 6 ans qui est porteur de TSA et est en CP.

Ils ont déménagé deux fois depuis la naissance du petit dernier. Les déménagements n'ont pas eu d'impact sur l'enfant car il était trop petit. A chaque fois qu'il y a un changement, ils refont la maison à l'identique afin de ne pas les perturber, surtout pour le dernier.

Portrait de l'enfant

Le garçon a donc 6 ans, il a été diagnostiqué en 2021. Elle s'est rendue compte dès la naissance que son comportement était différent. Il n'y avait pas de contact visuel ni de contact physique. Elle a eu beaucoup de mal à l'allaiter parce qu'il ne supportait pas le contact de sa peau. Pourtant, c'était son quatrième enfant. Elle s'est donc doutée tout de suite qu'il y avait « quelque chose » mais personne ne voulait vraiment poser le diagnostic de l'autisme même si les professionnels s'en doutaient un peu. La maman a eu peur de poser une étiquette sur son enfant si jeune. Ils ont donc essayé de mettre en place des traitements comportementaux qui vont avec l'autisme, ce qui a bien marché. Finalement, le diagnostic a été posé même si cela dérangeait la maman. Les premiers bilans datent de 2018 et le diagnostic de 2021.

Son fils a un problème d'oralité²³⁴, il a bavé très longtemps et cela arrive encore.

L'enfant n'aborde pas le monde de la même façon, il ne réagit pas comme les autres enfants sans TSA. Dans l'éducation, c'est essentiellement elle et une éducatrice qui intervient en tant que soutien à l'enfant. En plus, il a une psychomotricienne, une ergothérapeute, une neuropsychologue, une enseignante spécialisée, l'AESH, son AVS.

Scolarisation de l'enfant

Il a changé deux fois d'établissements (maternelle et primaire) mais dans le même groupe scolaire. Il y a eu des perturbations scolaires par ces changements qui se sont manifestées par le refus d'aller à l'école, des grosses crises de larmes, de colère. Pour améliorer cela, ils ont mis en place une arrivée échelonnée dans la classe. Il rentre avec son AVS en faisant un temps d'accueil dans le calme afin que les autres élèves rentrent aussi dans le calme.

Lorsqu'il est entré à l'école en CP, il était propre et au bout de deux jours il a eu besoin de reporter des couches la journée.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Son fils a des activités extra-scolaires : natation en piscine et aussi de la musique : il joue de la batterie.

²³⁴ Terme initialement emprunté à la psychanalyse, V. Abadie, pédiatre, rappelle dans le livret « Attention à mon oralité ». L'on entend ici par oralité « l'ensemble des fonctions dévolues à la sphère orale à savoir l'alimentation mais aussi la respiration, l'olfaction, la gustation et la communication » (HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES. 2008. Livret « Attention à mon oralité », groupe oralité).

Caractère de l'enfant

« C'est un enfant très colérique, très anxieux. A la moindre anxiété, il se met en colère ». Il a une forme d'humour, un côté « marrant, rigolo ». Il est plein de vie, il bouge beaucoup, il adore qu'on lui lise des histoires.

Ses atouts : une très bonne mémoire. Il a une grande capacité de mémorisation. Il a une passion pour les langues : anglais, espagnol, italien, qu'il comprend parfaitement. Il aime les subtilités des langues étrangères, la musicalité de la langue. Maintenant, il se met au Mandarin.

Ses difficultés sont d'ordre relationnel. Il ne joue pas avec les autres, il ne s'y intéresse pas. Il est très axé sur sa maman. Il a un contact d'attachement surtout avec sa maman. Il la réclame constamment. Il a des problèmes d'interprétation de ce que veulent les autres ou de ce que font les autres. Il a un trouble de l'attention.

Relations famille-enfant

Les moments d'échanges avec les enfants se font après à l'école. L'enfant ne va à l'école que le matin.

Les principales activités faites avec l'enfant sont des activités du quotidien : repas, habillage, car il ne fait rien seul. Ensuite, l'après-midi est dédiée à l'apprentissage scolaire mais également à la musique. Bien sûr, il faut prendre en compte aussi les accompagnements médicaux car il a beaucoup de rendez-vous de santé.

Mo n'a pas de sujets de conversation avec l'enfant car il souffre de stéréotypie. Il répète des extraits, des passages de dessins animés, il essaye de les appliquer à la vie réelle. Il sollicite beaucoup la maman sur cela.

Il y a des moments de conflits lorsqu'il y a une contrainte. S'il y a une contrainte, il y a opposition. Par exemple mettre son manteau, c'est une contrainte (à cause des contacts physiques). Les attentes au niveau scolaire sont aussi des contraintes. Il est très difficile d'arriver à faire un travail sur table. Elle passe donc par des subterfuges de jeux pour l'amener petit à petit à le mettre à table. Même subterfuges pour le brossage de dents. Ils ont utilisé des pictogrammes pour le brossage de dents mais qui n'ont pas marché avec lui, il n'accrochait pas. Par contre, l'outil BLK a été accepté.

La relation avec l'enfant est fusionnelle. La maman est disponible tout le temps pour son enfant. Sa préoccupation première est son autonomie.

Difficultés de la famille

Pour le faire travailler, la maman part de ses intérêts à lui. Le plus difficile pour elle dans le rôle de parent, c'est de maintenir l'espoir d'une évolution sur le long terme en étant confronté à toutes ces oppositions et toutes ces difficultés quotidiennement. De ne pas lâcher face à ses oppositions qui peuvent être sévères. Il peut être violent aussi dans ses gestes : « *il tape, il*

mord ». Elle ne veut pas renforcer ce comportement. Elle veut l'accompagner au mieux, faire en sorte qu'il soit mieux. L'enfant a des soutiens : SESSAD, une éducatrice. Mo apprend sur le tas, elle se forme en cherchant des outils. Elle se sent un peu démunie parfois. Il y a parfois des régressions au profit d'autre chose. Il faut donc une bonne connaissance de son enfant et situer son enfant perpétuellement.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

Elle a découvert l'outil BLK se brosse les dents seule en 2021 à la rentrée scolaire. Son enfant a vraiment bien accroché. La maman cherchait des supports pour le brossage de dents. Son fils aime bien regarder, il aime quand il y a un renforçateur. Il est capable de regarder 100, 200 fois. La maman fabrique des séquentiels autour de l'accroche. Il a regardé toutes les vidéos disponibles de BLK, et il en utilise d'autres pour l'habillage, par exemple.

Comportements et résultats

La maman a été très observatrice pour se rendre compte si cela fonctionnait ou pas. L'enfant a vite accroché sur les couleurs, les contrastes. Le fils est amblyope, il ne voit que d'un œil. Les contrastes sont importants, comme la forme du visage. Ce qui lui a le plus plu, ce sont le personnage et la musique aussi car il est auditif. Les gestes lui plaisent également et le fait qu'il n'y ait qu'un seul personnage, ce qui fait qu'il n'est pas perturbé par plusieurs intervenants dans une vidéo. Il a gagné en motivation et en autonomie. Au départ, la maman le guidait dans les gestes et, peu à peu, elle intervenait moins. Maintenant, il le fait seul. La progression est de 0 au départ à 7 maintenant, car il ne se brossait jamais les dents seul.

Il utilise au moins 40 minutes l'outil par jour mais en plusieurs fois. C'est un vrai plaisir et un renforçateur. Sa grande sœur a aussi utilisé cet outil pour accompagner son petit frère. Tous les enfants sont dans l'optique d'aider leur petit frère. La fratrie est vraiment d'un grand soutien pour le petit dernier.

BLK est devenu un intime de la famille. Cela le rassure : il ne change pas de visage, il ne change pas d'expression. Il le réclame, il lui permet de calmer ses angoisses. Ils l'utilisent même pour partir en vacances. Il devient vraiment un membre de la famille.

Appréciation parentale

La maman est très heureuse de l'application : la longueur de la vidéo et le design qui est un point fort aussi. La multiplicité des accès est appréciable : pouvoir la mettre dans la voiture sur son téléphone quand il fait des crises. Les étapes sont aussi simplifiées pour l'enfant. Le plus pour l'enfant : le personnage, les couleurs, les contrastes et la musique pour lui qui est toujours un plus. Il a été rassuré et apaisé en utilisant cet outil.

Ils aimeraient des produits dérivés en 3D, qu'il y ait une gamme développée autour de BLK, tels des ouvrages car il aime beaucoup la lecture et un développement sur différentes actions du

quotidien. Une phase aussi lorsque BLK a grandi, qu'il soit évolutif (le corps change). La maman pense au moment où son fils va grandir et où son corps va changer. Comment expliquer ces changements, c'est l'une de ses craintes.

Pas de points négatifs sur l'outil.

Pour définir l'outil, la maman emploie les mots suivants : accessible, redondant positif. C'est-à-dire que, pour elle, l'enfant arrive facilement à savoir ce qu'il va se passer quelle que soit la vidéo. L'enfant n'a donc pas peur de ce qu'il va se passer, et trouve cela agréable. C'est une excellente expérience, voire même une force d'avoir ce type d'outil pour les enfants avec TSA.

Les parents sont demandeurs de capsules pédagogiques qui aident au quotidien.

8.4 Portrait 4

Prise de contact et entretien

C'est en mettant des mots-clés (autisme, TSA...) sur le réseau LinkedIn que nous sommes tombée sur le profil de F. En parcourant sa page, ses posts, ses expériences etc... nous avons vu qu'elle était sensible et impliquée dans le handicap en rédigeant notamment des articles sur des thématiques comme l'insertion, le handicap, l'éducation. Nous lui avons donc envoyé un message le 2 novembre 2021, afin qu'elle puisse relayer la demande de contacts auprès des familles avec TSA ou associations.

C'est alors qu'elle nous a appris qu'elle avait elle-même un enfant avec TSA et qu'elle serait ravie de participer à la recherche. Voici sa réponse : « *Hasard ou coïncidence, mon fils TSA utilise de longue date cette application. Je peux donc vous répondre. Bien cordialement. F.* ».

F. ayant des activités très prenantes, le RDV a été pris pour le 2 décembre 2021 à 15h en visio.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille de quatre personnes, composée de la maman F., âgée de 40 ans, journaliste de profession, du mari, enseignant, âgé de 41 ans et enfin de deux enfants : une fille de 11 ans, collégienne en classe de 6ème et d'un garçon de 7 ans, scolarisé et porteur de TSA. Ils vivent dans les Pays de la Loire.

Ils ont déjà déménagé, une seule fois, à 800 m de leur ancien domicile, depuis la naissance du garçon mais cela ne l'a pas perturbé outre mesure. Il était aussi très jeune. De plus, étant donné qu'ils ont changé d'école, suite à ce déménagement, l'expérience fut plutôt même positive.

L'enfant bénéficie de soutiens extérieurs, à raison d'une fois par semaine, avec un orthophoniste, une psychomotricienne et une psychologue. Ce qui permet d'avoir des conseils judicieux que les parents appliquent. Dans l'éducation au quotidien, ce sont les parents qui

interviennent. Etant donné que les parents travaillent tous les deux, la disponibilité est plutôt le matin et le soir dans la semaine et la journée durant les week-ends et les vacances.

Portrait de l'enfant

Le garçon a 7 ans. Il a été diagnostiqué avec une maladie rare lorsqu'il avait 4 ans. C'est une anomalie génétique. Dans cette anomalie génétique, le tableau clinique comporte les TSA. Ainsi les parents, en le voyant, ont intégré qu'il était possible qu'il soit porteur de ce trouble. Le diagnostic définitif a été posé cette année, sans grande surprise.

Scolarisation de l'enfant

L'enfant est scolarisé en CP en classe ULIS²³⁵ (Unités localisées pour l'inclusion scolaire). Il a changé d'établissement à trois reprises mais cela ne l'a pas dérangé du tout.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Ce sont d'abord des activités en famille comprenant des sorties, des promenades, des jeux de société et des recettes de cuisine.

En dehors de la famille et des activités à l'école, il pratique le poney et la natation depuis cette année.

Caractère de l'enfant

Il est habité par une grande joie de vivre, il est toujours souriant, doux et assez solaire. Il a beaucoup d'énergie, il est toujours partant pour tout.

Il est aussi enjoué, têtu et charmeur. D'ailleurs, pour ce dernier qualificatif, « *il arrive à se faire aimer d'à peu près toutes les personnes qu'il croise : enseignants, animateurs... Il a une capacité à attirer à lui la sympathie* ». Il a une très bonne mémoire. Les parents lui ont fait faire plusieurs tests et, ce qui ressort, c'est une très grande capacité de compréhension. Même s'il ne répond pas aux questions que les parents lui posent, ils savent qu'il a compris. Il a également un très bon sens de l'orientation. Lors de déplacements, il sait exactement où ils sont.

En termes de difficultés, c'est principalement le manque d'autonomie sur les gestes de la vie quotidienne : s'habiller, se laver les dents, faire attention lorsqu'il traverse une route. Il ne peut pas encore les faire tout seul. Il y a aussi un manque d'habiletés sociales, même s'il est très avenant et souriant, il ne va pas investir la relation ensuite, il ne sait pas le faire.

Relations famille-enfant

La relation avec l'enfant est une relation très fusionnelle. Il est très attaché à sa famille. Peut-être un peu trop, selon la maman, et il n'est donc pas très autonome. Les principaux moments

²³⁵ Dispositif qui offre aux élèves qui en bénéficient une organisation pédagogique adaptée à leurs besoins ainsi que des enseignements adaptés dans le cadre de regroupement et permet la mise en œuvre de leurs projets personnalisés de scolarisation.

d'échange concernent tout ce qui est lié aux rituels de la journée : lors du réveil, tous les repas, les temps d'habillage, les transferts à l'école. Tout ce qui ressort du cadencement de la journée. Sans compter le temps du jeu. Les principaux sujets de conversation abordés sont des sujets liés au quotidien, à l'emploi du temps de chacun dans la famille. « Une relation plutôt agréable, malgré le handicap », conclut la maman sur ce sujet.

Difficultés de la famille

Parfois les discussions avec un enfant TSA peuvent être compliquées et des conflits peuvent naître dès qu'il y a une contrainte : se préparer le matin, s'habiller, prendre son petit déjeuner et le finir. En fait, tout ce qui est cadencé, bien que l'enfant ne soit pas trop dans l'opposition. Il aime bien que la famille aille à son rythme, prenne son temps pour tout.

Ce qui est le plus difficile, selon elle, dans le rôle de parents d'un enfant avec TSA, est de comprendre les émotions, de savoir ce qu'il ressent vraiment, d'avoir de « vraies conversations », car, avec lui, la communication est presque automatique. Ce sont toujours les parents qui poussent pour comprendre l'enfant : comment s'est passée sa journée, ce qui se passe, ce dont il a envie, etc. Par exemple pour les cadeaux de Noël, ils doivent « poser des milliards de questions » pour savoir ce qu'il aimerait.

Les préoccupations des parents sont de pouvoir renforcer l'autonomie de leur enfant. Qu'il puisse s'habiller tout seul, se laver les mains tout seul, ce qui est compliqué en ce moment. Mais également de pouvoir renforcer ses capacités conversationnelles, relationnelles : avoir des copains. Bref, ils aspirent à améliorer ses habiletés sociales.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

L'outil BLK a été découvert par les parents en 2018 alors que l'enfant avait 3,4 ans. Les parents avaient des soucis parce que le lavage des dents était une activité compliquée à faire avec l'enfant. En effet, il a des troubles de l'oralité. L'accès à la bouche est donc compliqué. Etant donné que l'enfant est attiré par le numérique, les parents ont donc cherché un outil numérique pour permettre à leur enfant de se brosser les dents.

BLK a été utilisé chaque matin et soir. Sa sœur l'a également utilisé le temps de se faire au timer puis s'en est lassée assez vite. Quant au garçon, il a accroché tout de suite à l'application, et l'a utilisée bien plus longtemps. Il était fasciné par la musique, les images de BLK se brosse les dents. Les atouts, pour l'enfant, sont les couleurs car elles sont agréables, elles sont vives, la musique et le design simple, les gestes et l'expression du visage, « il a une bonne bouille ». Il s'est très vite attaché au personnage. Cela a permis de débloquer l'envie de se laver les dents. Avant, le brossage ne durait que quelques secondes. Le fait qu'il y ait un timer lui permet de faire comme BLK et de brosser 2 minutes. Il voulait voir jusqu'au bout à chaque fois. Il aime quand, à la fin, BLK crache et sourit. Il a été un vrai soutien d'accès à la bouche. Il a tenté d'utiliser la variante avec le chat mais il n'a pas aimé, même chose pour le cowboy.

Comportements et résultats

Les progrès ont donc été immédiats. D’abord en termes de motivation, sur une échelle de 1 à 10, la motivation est maximale et ce dès la première utilisation. L’enfant a utilisé l’application durant 2 ans. Il était très enthousiaste à l’utiliser, l’envie de faire comme lui, le mimétisme. Ce n’était plus : « *on va se brosser les dents* » mais « *on met Ben le Koala ?* ». On peut donc dire que BLK l’a aidé à prendre l’habitude d’aller se brosser les dents. Maintenant il n’en a plus besoin, même si c’est encore la maman qui tient la brosse à dents. Il y arrive mais il n’aime pas la tenir. Grâce à BLK, le garçon est arrivé à passer à la brosse à dents électrique, ce qui n’était même pas envisageable avant.

Appréciation parentale

La maman ne connaît pas l’association SdS et toutes les vidéos existantes. Ainsi, selon elle, il faudrait décliner BLK pour d’autres gestes de la vie quotidienne. Par exemple avant le coucher le soir, avoir une petite berceuse, un temps de méditation pour être au calme et bien dormir. Avant le repas, inciter à aller se laver les mains. Montrer les différents stades de l’habillement. Bref, accompagner l’enfant dans les rituels sans oublier l’aide à la conversation.

Bonne appréciation de la part de la maman mais elle aimerait que l’étape où il se rince la bouche soit plus explicitée, qu’elle soit mieux décomposée. En trois mots, elle trouve l’outil : sympathique, coloré et ludique.

8.5 Portrait 5

Prise de contact et entretien

Lors de nos recherches sur les réseaux sociaux, nous avons été en contact avec l’association Paari²³⁶. PAARI, personnes Autistes pour une Autodétermination Responsable et Innovante, qui est une association loi 1901 fondée le 3 juin 2017 et fonctionnant sur le principe de la collégialité. Nous avons donc un contact et nous lui avons demandé si elle pouvait faire passer notre demande via un texte que nous avons rédigé. Une maman nous a alors contactée par mail en nous disant être très intéressée par ma recherche. Après quelques mails, le rendez-vous a été fixé en Facetime le 14 octobre 2021 en début d’après-midi.

Composition et organisation de la famille

C’est une famille de trois personnes. La maman, qui a 40 ans, le papa qui a 47 ans et le garçon de 7 ans. Le mari a une fille de 19 ans d’une première union qui vient très peu à la maison. Le mari est salarié, tandis que la maman n’a pas d’activités professionnelles. Elle est également diagnostiquée avec un TSA. Elle s’occupe de son enfant à 100% lorsqu’il n’est pas à l’école. Ils vivent dans le Tarn, pas très loin de Toulouse. Ils ont déménagé à deux reprises depuis la

²³⁶ <https://www.paari.fr/>.

naissance du garçon, jusqu'à ce qu'ils achètent leur maison. Il n'y a eu aucun problème lors du premier déménagement car il était trop petit. Par contre le second a été plus compliqué à gérer avec les travaux dans la maison et donc beaucoup de passage d'ouvriers et des gardes de nounous le soir.

Portrait de l'enfant

L'enfant est âgé de 7 ans. Il a été diagnostiqué en 2017, à l'âge de 4 ans. Il a quelques soutiens, une psychologue, un ergothérapeute et il commence l'orthophonie, mais la maman gère, quand même, beaucoup le quotidien. Il est médicamenté sans savoir quel type de médicaments.

Scolarisation de l'enfant

Il y a eu des changements d'établissements scolaires. Il a fréquenté une première école où il est resté 15 jours. Beaucoup d'écopliers et les parents se sont rendus compte « *qu'il devait être autiste* ». « *Il est parti dans une petite école et c'est là qu'on a commencé à mettre le doigt, non sur l'autisme, mais sur une « précocité ++²³⁷* », selon les dires de la maman. Ils ont décidé de le rechanger d'école car il allait le soir aux ateliers Montessori. Ils consistaient à proposer des ateliers autonomes et individuels aux élèves. Chacun de ces différents exercices permettait de couvrir différents pôles d'apprentissage (comme la langue, le rapport aux autres, la motricité, etc.) afin que les enfants puissent apprendre seuls (en s'auto-corrigeant, sans l'intervention de l'enseignant), en suivant leur propre rythme et en évaluant leur progression.

C'était juste à côté de chez eux mais cela ne correspondait pas non plus, car on lui demandait d'être très autonome, ce qui n'était pas son cas. Les parents ont donc décidé de le mettre dans des structures en familles pendant 1 an et demi. Enfin, la maman a trouvé une « *super* » petite école alternative où il suit sa scolarité depuis 1 an. Il n'y va que trois « *petites* » matinées par semaine.

Le jeudi matin, une dame qui travaille sur les troubles de l'apprentissage fait travailler l'enfant à la maison durant deux heures.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Pas d'activités extra-scolaires par manque de moyens financiers.

Caractère de l'enfant

C'est un garçon joyeux, très généreux, empathique. Ses atouts : « *il est brillant, il dessine très bien* ». Il sait se remettre en question. Lorsqu'il n'a pas compris quelque chose, il sait revenir questionner. Il essaie d'être autonome malgré ses difficultés de frustration et de colère qui l'envahissent. « *Il veut savoir faire. C'est difficile pour lui de ne pas réussir, de se sentir en échec, parfois* ». Il est aussi très bricoleur et aime fabriquer des objets avec des Lego, ce qui met en avant sa créativité. « *Ses difficultés, c'est de ne pas arriver à jouer seul même si les*

²³⁷ Termes employés par la maman.

médicaments l'aident sur ce point ». Ce qui est aussi difficile, pour l'instant, c'est de gérer ses frustrations, ses colères, ses crises. Il n'a pas l'autonomie d'un enfant de son âge. Ça lui demande un gros effort d'apprendre.

Relations famille-enfant

Les principaux moments d'échange avec l'enfant sont surtout sur les temps de repos, le soir avant le coucher, mais également dans les partages de la vie quotidienne. En termes d'activités communes, il y a les promenades, les activités créatives, des activités un peu plus scolaires. Les discussions tournent beaucoup, en ce moment, autour de l'école, de ce qu'il y vit avec ses copains. Tout ce qui touche aux centres d'intérêt de l'enfant. La maman étant elle-même TSA, est très proche de son enfant et n'a aucun problème pour communiquer avec lui. Cela se passe à merveille. Sa préoccupation première est que son fils soit le plus autonome possible, qu'il ait confiance en lui, qu'il puisse avoir des relations amicales et qu'il arrive à trouver du plaisir dans les apprentissages mais surtout qu'il soit heureux, c'est l'essentiel.

Difficultés de la famille

Le garçon a des difficultés relationnelles liées à la gestion de la frustration, les colères qui sont difficiles à gérer pour lui. Il n'y a pas de conflits entre la maman et son fils, même si elle est parfois épuisée. Elle a une grosse charge mentale. La maman manque d'aide et de soutien, mais elle n'hésite pas à dire à son fils quand elle a besoin de se reposer. Elle parle aussi d'un manque d'aides financières. L'enseignante spécialisée qui vient le jeudi matin a un certain coût. Sans compter une autre intervenante de l'association Familiale et Rurale, qui vient deux heures par semaine. Les parents ont pensé que l'enfant pouvait avoir un TDAH²³⁸. Le médecin ne sachant si cela est effectivement un TDAH ou si cela est dû au TSA.

Sont arrivés des problèmes d'ordre intestinaux et des sommeils perturbés qui se sont arrangés au moment où il a changé pour la dernière petite école, avec aussi un cours à la maison.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

La famille a eu la connaissance de l'application BLK grâce à l'association Paari au moment du premier confinement en 2020. L'enfant avait 6 ans. Il a utilisé d'autres vidéos que celle où il se brosse les dents : s'habiller, se laver les mains. Dès que la maman a eu la connaissance de ce type d'outil, elle a regardé et l'a fait utiliser par son fils. Le timer est un bon moyen pour le faire rester le temps demandé, à savoir 2 minutes. Il l'a trouvé sympathique et il a accroché tout de suite car c'est BLK et que c'est ludique, même si le koala n'est pas son animal préféré. Ce qu'il a aimé le plus ce sont les gestes.

²³⁸ Trouble du neurodéveloppement qui démarre à l'enfance et se manifeste par des symptômes d'inattention et/ou d'hyperactivité et d'impulsivité inappropriées.

Comportements et résultats

Il y a eu une marche de progrès, notamment dans l'imitation et la motivation. Elle est de 7 sur une échelle allant jusqu'à 10 et ce après 2/3 utilisations seulement. « Ça a matché ! ». L'enfant l'a utilisé une à deux fois par jour et au bout de deux bonnes semaines, il a dit : « C'est bon maman, j'ai plus besoin de ça ! ». Il est maintenant passé à autre chose.

Appréciation parentale

La maman a déjà utilisé des pictogrammes²³⁹, mais le fait que l'outil bouge permet un meilleur visuel pour l'apprentissage. Elle aime le design de l'application et la multiplicité des accès, notamment le fait de l'avoir sur un téléphone est pratique. Le moment le plus propice étant le matin : après la douche, c'est le brossage des dents. Pas de freins, pas de blocages dans l'utilisation. C'est d'ailleurs la seule vidéo qu'il utilise : les autres, n'ont pas pour lui d'intérêt. Il n'y avait plus de problème pour aller se laver les dents. BLK était là, le garçon arrivait.

Les points positifs sont que c'est motivationnel : il a appris par imitation. Le point négatif est que c'est sur un écran et que le soir n'est pas un moment propice pour les enfants.

La maman pense que ce serait une bonne idée de proposer d'autres animaux qu'un koala, « spécifiques aux TSA », comme les dinosaures... Son fils aime les méduses et les manchots. Sans doute aimerait-il ce genre d'espèces. Sur d'autres thématiques, elle aimerait une vidéo : comment ranger ses jouets ou je sors une activité, je range une activité. Souvent, selon elle, on trouve des vidéos sur le lavage mais pas sur comment on s'essuie et enfin, sans doute, la vidéo la plus importante est BLK va aux toilettes et s'essuie correctement. Elle ne connaît pas l'association mais trouve génial cette idée d'application pour les enfants. « C'est chouette, c'est très bien et ça a été un plaisir de participer à cette recherche ». Voilà les derniers mots de cet entretien.

8.6 Portrait 6

Prise de contact et entretien

Jo a eu nos coordonnées grâce à une maman, May, qui avait mis une publication sur Instagram au sujet de cette étude. Elle ne connaissait pas cette application et a été intéressée par celle-ci. Elle nous a donc envoyé un mail courant novembre 2021. C'est ainsi que nous avons échangé une première fois par mail, puis par téléphone quelques jours après le premier contact. Nous lui avons expliqué le cadrage et la méthodologie de la recherche. Ne connaissant pas l'outil, nous lui avons envoyé les liens du site de Signes de Sens et lui avons expliqué comment elle pouvait télécharger l'application sur son téléphone, si elle le souhaitait. Comme convenu, dans ce cas précis, nous avons laissé le temps à l'enfant de pouvoir utiliser BLK avant de faire l'entretien.

²³⁹ Les pictogrammes sont des outils qui offrent un support visuel, tant au niveau de la routine, du jeu ou de l'apprentissage. Ils sont donc une base solide pour tout intervenant ou parent désirant favoriser le développement du langage chez l'enfant.

Nous l'avons recontactée deux mois plus tard pour voir si tout se passait bien, puis nous avons pris rendez-vous pour le mardi 8 mars 2022. Le RDV s'est effectué en visio en début d'après-midi. Lors de l'entretien, avec la maman, assez vite, il a fait son apparition dans la pièce et comme c'était une visio, nous lui avons dit bonjour et il a souri.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille comportant cinq personnes. La maman, Jo, âgée de 35 ans, qui ne travaille pas mais préfère employer le mot : maman aidante, qu'elle trouve juste et joli. Elle s'occupe au maximum de ses enfants. Le papa est âgé de 36 ans, salarié. Ils ont trois enfants, trois garçons. Le premier est âgé de 14 ans et est en 3^{ème} ; le second a 9 ans et est CE2 et enfin le dernier, qui est porteur de TSA, a 6 ans et est en dans un IME (Institut Médico-Éducatif) et en grande section de maternelle. Il fait les deux. Ils vivent dans le Gers. Ils n'ont pas déménagé depuis la naissance de ce dernier enfant.

Portrait de l'enfant

L'enfant a 6 ans et a été diagnostiqué en 2019, il avait 2 ans et demi.

Scolarisation de l'enfant

Le garçon est scolarisé dans deux structures différentes. En effet, la scolarité s'effectue en priorité dans un établissement scolaire appelé « établissement scolaire de référence ». Cependant, si des besoins particuliers, en lien avec le handicap, se font sentir, une scolarisation peut se faire en plus dans un IME. Ce qui est le cas, ici. Il est donc en grande section pour l'école maternelle.

Il a fréquenté plusieurs établissements scolaires. Il a commencé en petite section, mais comme c'était compliqué, il n'y allait que deux matinées par semaine. Ensuite, il est parti en UEMA (unité d'enseignement en maternelle²⁴⁰). Puis finalement, est revenu dans son école d'origine, dans son quartier. A partir de septembre, il sera en IME dans cette école. L'enfant s'est plutôt bien adapté aux changements.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Il n'a aucune activité extra-scolaire hormis celles pratiquées avec la famille (lecture, musique).

Caractère de l'enfant

La maman a éprouvé des difficultés, au départ, à définir son enfant concernant son caractère, à le qualifier. Puis l'adjectif qui lui vient est : calme. Elle estime qu'elle a de la chance car elle le trouve calme. Il sait ce qu'il veut. Son atout est la tendresse. Ses difficultés sont liées à tout ce qui est psychomotricité fine, ce qui peut entraîner des difficultés pour s'habiller, écrire Il a

²⁴⁰ C'est une classe d'un établissement médico-éducatif implantée dans une école maternelle pour y accueillir des enfants autistes. Cette classe peut avoir été transférée d'un établissement vers une école maternelle ou avoir été ouverte directement dans cette maternelle. Dans tous les cas, elle reste rattachée à un IME ou à un SESSAD.

un profil sensoriel très particulier : hyperacousie (hypersensibilité aux bruits), problèmes d’oralité, problèmes au niveau vestibulaire (posture et équilibre) et enfin au niveau visuel.

Relations famille-enfant

Les principaux moments d’échanges avec l’enfant sont des activités en rapport avec la lecture. Il est très réceptif à la lecture et à la musique. Au quotidien, c’est la famille, en particulier la maman et le papa qui interviennent dans l’éducation de l’enfant. Leur fils n’a pas de conversation car il est non verbal²⁴¹. Il commence seulement à parler mais avec beaucoup d’écholalies²⁴². Il répète régulièrement des mots ou des phrases entendues immédiatement (écholalie immédiate) ou précédemment (écholalie différée, une phrase ou un mot entendu dans un dessin animé ou souvent utilisé à la maison).

Par exemple : quand la maman lui pose la question : qu’est-ce que tu veux ? Il va lui répondre : qu’est-ce que tu veux ? Les conversations sont donc assez compliquées pour l’instant. Les principaux sujets de conflits sont lorsque la maman répond par la négative à une de ses demandes. Toutefois, c’est une relation douce et forte.

Difficultés de la famille

Le plus difficile, pour elle, ou dans le rôle de parent avec enfant avec ce trouble, est l’inclusion de l’enfant justement. Elle aimerait que son enfant puisse devenir autonome.

L’enfant bénéficie de soutiens avec le CAMSP²⁴³ (Centre d’Action Médico-Sociale Précoce) avec une équipe pluridisciplinaire qui l’accompagne : orthophoniste, psychomotricienne, tout ce qui est lié aussi aux soins.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l’application

Elle a eu la connaissance de BLK sur Instagram via une publication. Après nous avoir contactée et après plusieurs explications, elle a commencé à utiliser cet outil en décembre 2021, l’enfant avait 6 ans.

Comportements et résultats

L’enfant a accroché tout de suite grâce à la musique, le petit bruit du brossage « *tchuk, tchuk, tchuk* ». Comme il a des troubles de l’oralité, il était difficile d’avoir accès à la bouche. Ils travaillaient d’ailleurs avec une orthophoniste sur ce point depuis 2/3 mois avant d’utiliser BLK

²⁴¹ Le trouble de la communication peut se manifester par un vocabulaire réduit, une difficulté dans la composition de phrases complexes ou encore par une impossibilité à utiliser le langage oral. C’est ce qu’on appelle le non-verbal chez un enfant avec TSA.

²⁴² C’est une tendance spontanée à répéter systématiquement tout ou une partie des phrases, habituellement de l’interlocuteur, en guise de réponse verbale. Ce mot provient du grec : ἠχώ / *ēkhō* (« écho »), de ἠχή / *ēkhē* (« son »), et λαλία / *lalia* (« lalie, babil, bavardage »).

²⁴³ <https://anecamp.org/vous-aider-les-camp/>.

se brosse les dents. C'était 15 secondes de travail, pas plus. Grâce à BLK, ils ont réussi à lui brosser les dents durant 2 minutes. Les progrès sont donc énormes : la motivation à aller se brosser les dents est brusquement apparue. La maman prend la tablette et lui dit : « *allez on prend BLK et hop direct, il vient* ». La progression sur une échelle de 1 à 10, est de 7 et ce dès la première utilisation. Pas de freins, ni de blocages quant à l'utilisation. L'application est utilisée tous les jours pour le brossage de dents, surtout le soir. L'enfant le réclame pour aller se brosser les dents, il danse quand il entend la musique. L'enfant a une petite préférence pour le personnage du chat qui se brosse les dents. Il est vraiment dans l'imitation et cela se passe très bien. La maman a hâte de recourir aux autres activités.

Appréciation parentale

En découvrant l'application, la maman s'est rendue compte qu'il y avait plein de BLK et a trouvé cela génial. Elle trouve l'outil très épuré, il n'y a que BLK et rien autour pour perturber l'enfant. Elle ne trouve pas d'amélioration à faire. Le point positif, selon elle, est la musique : elle est entraînante, elle-même a envie de danser quand elle l'entend. Elle aime le choix des personnages, car il y a BLK d'origine, le cowboy et le chat. Elle ne voit aucun point négatif dans cette application. Elle la trouve géniale, entraînante et motivante.

Son désir serait d'avoir BLK va aux toilettes car la propreté pour son enfant est un peu compliquée.

Elle est très satisfaite de ce que propose l'association SdS qu'elle vient juste de découvrir et a hâte d'utiliser les autres activités. Pour conclure : merci BLK, c'est magique !

8.7 Portrait 7

Prise de contact et entretien

L'entretien avec S. a duré 49 minutes et 41 secondes exactement. La maman était un peu « speed » selon ses propres termes. Nous avons eu connaissance de cette maman grâce à l'association Signes de Sens. Une salariée de l'association lui a parlé de notre recherche et la maman a souhaité entrer en contact avec nous. Cela s'est passé début décembre 2021. L'entretien s'est réalisé le 12 décembre de cette même année. Le petit garçon était très enthousiaste à l'idée que sa maman y participe et avait plein de questions pour « la maman » de BLK. Nous avons été en contact avec elle, à plusieurs reprises afin de poser le cadre pour le bon déroulé de l'entretien. Lors de cet entretien, la maman a beaucoup pleuré. Beaucoup de problèmes à l'école sont constatés. Elle se sent démunie et assez seule. Elle trouve qu'il n'y a pas assez d'aide pour les parents avec enfants TSA et que les parents font ce qu'ils peuvent, ils « bricolent ». Elle a bénéficié d'une guidance parentale²⁴⁴ avec une psychologue et s'est fiée à beaucoup de lectures pour comprendre et faire en sorte que les choses se passent au mieux.

²⁴⁴ <https://www.autisme-ressources-lr.fr/familles/guidance-parentale>.

Composition et organisation de la famille

La famille est composée de quatre personnes. La maman, âgée de 46 ans, est assistante de direction. Le papa, 49 ans, est manager audit interne. Ils ont deux enfants, une fille de 15 ans, lycéenne en classe de seconde et cet enfant, un garçon de 10 ans et demi, scolarisé et qui est porteur de TSA. La maman me répète qu'elle est extrêmement contente de participer à cette recherche ainsi que le garçon. Ils vivent tous en région parisienne. Depuis la naissance du dernier, ils n'ont pas déménagé. Deux visions différentes des parents cohabitent quant à l'utilisation d'outils numériques. Le papa est pour et le fait, la maman est contre, hormis pour l'utilisation de BLK.

Portrait de l'enfant

C'est un garçon de 10 ans et demi. Il a été diagnostiqué en 2016. Il est imprévisible à cause de problèmes de comportements. Il adore la nature, les arbres et les forêts. Il a des soutiens avec une prise en charge extérieure d'une psychologue et d'une AVS privée (15h par semaine).

Scolarisation de l'enfant

L'enfant est en classe de CM1. Il a des difficultés à l'école, parce qu'il n'a pas de filtre. Par exemple, il va dire à un camarade de classe avec un physique imposant, grand et costaud, qu'il est gros. Dans sa bouche, ce n'est pas méchant. Pour la maman : « *ce sont nous, les neurotypiques qui avons décidé que gros était une insulte* ». Mais dans la bouche de son garçon, ce n'est pas une insulte, c'est un qualificatif.

Il se fait donc reprendre beaucoup par l'école pour son comportement. Pour elle, l'inclusion ne veut rien dire et ça lui fait beaucoup de peine. Ils ont d'ailleurs été convoqués par la directrice de l'école sur ce sujet : la violence verbale sur un autre enfant (le fait de dire : tu es gros). Elle n'en veut pas à la directrice, « *elle n'est pas méchante mais c'est de l'ignorance et de l'incompréhension, de ce que c'est qu'être enfant avec ce trouble* ». La maman a très mal vécu ce rendez-vous avec la directrice. Elle a eu l'impression d'être devant un tribunal et d'être jugée, elle en tant que parent et lui en tant qu'enfant. En regardant les arbres derrière la vitre du bureau de la directrice, elle a pensé à une métaphore : « *c'est comme les arbres, ils sont tous différents et tout le monde est différent, y en a pas un qui est pareil* ». L'enfant a souri, a regardé la directrice, puis sa maman et a dit : « *maman je ne recommencerai plus, je serai sage* ». Elle a l'impression qu'à l'école on ne voit que le mauvais côté de son fils et qu'on ne le voit pas tel qu'il est.

Activités extra-scolaires de l'enfant

C'est un enfant manuel qui aime les activités artistiques comme le dessin. Tout ce qui a à voir avec le numérique, c'est avec le papa. Ce qui peut poser problème, ce sont les jeux vidéo violents car cela génère beaucoup de troubles. Il pratiquait de l'équithérapie, mais son éducatrice est en congé maternité.

Caractère de l'enfant

Super attachant et super mignon sont les deux adjectifs qui reviennent souvent. Les gens qui le rencontrent disent aussi de lui qu'il est attachant. Il est aussi très curieux, jovial, toujours souriant. Il a une véritable joie de vivre. En termes d'atouts, il s'adapte à tout quand on lui propose quelque chose. Il éprouve des difficultés pour exprimer certaines choses, notamment lorsqu'il est frustré, il a du mal à le dire. « *Quand il est frustré, il peut aussi se faire mal physiquement* ».

Relations famille-enfant

Les principaux moments d'échange sont lors de discussions diverses qu'il peut y avoir entre les parents et les enfants, mais également lors de jeux (il adore les Pokémon, en ce moment), il aime également utiliser les legos ou même d'autres activités faites en famille : la lecture, car il adore lire. La découverte de l'extérieur, comme il est curieux de tout. Ils sortent souvent en famille. « *Il adore les chats et lors de sorties extérieures, il cherche après des chats avec des croquettes afin de les attirer vers lui* ». Une activité partagée en famille : la cuisine. La maman est très proche de ses enfants et se dit un peu « *louve* » avec eux. Les activités sont faites aussi en fonction de l'humeur de l'enfant et de ses envies. La maman ne lui impose jamais de choses, sauf les devoirs, surtout cette année. Elle souhaite d'ailleurs transformer les devoirs en jeux car à 10 ans et demi, c'est compliqué de lui faire faire ses devoirs.

Le principal sujet de conversation avec l'enfant est, en ce moment, l'empathie. On sent que c'est un sujet qui a une grande importance, le « *prendre soin* » des autres.

La maman est très fusionnelle avec son fils. « *C'est assez compliqué avec le papa qui incarne davantage l'autorité parentale* ». De par son handicap, le fils prend plus de place que la fille, elle le reconnaît, mais elle fait attention.

Les principaux sujets de conflits sont liés à la nourriture. Le garçon est gourmand et se laisserait tenter par les sucreries, assez facilement, trop facilement.

Difficultés de la famille

La maman essaie d'expliquer aux enfants ce que c'est que l'empathie et comment faire pour ne pas blesser l'autre avec des paroles. La maman n'arrive pas à surmonter les remarques faites, notamment à l'école, sur le comportement de son enfant. Quand la maman craque, à la énième réflexion sur le comportement de son fils (pas de filtres de sa part) en disant : *qu'est-ce qu'on va faire ?* Lui répond : *maman je ne referai plus*. Et quand elle pose cette question : *qu'est-ce qu'on va devenir ?* Lui répond : *je vais devenir artiste !* L'enfant sait qu'il est différent et demande à sa maman pourquoi il est autiste. Quand il est à la maison, ça se passe bien car elle est là pour lui. Quand il est à l'école, elle ne maîtrise rien et elle en souffre car elle ne veut pas que lui souffre d'être incompris. C'est épuisant pour elle et elle ne voudrait pas que cela se répercute sur son travail. Elle en a besoin et a peur de le perdre. Hypersensible, elle s'interroge sur l'avenir de son fils, a de la peine pour lui et ne supporte pas l'injustice. Elle a peur de l'avenir parce qu'elle n'est pas éternelle.

Elle souligne que la prise en charge complète d'une AVS a un certain coût.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

Le garçon avait du mal à se brosser les dents. La maman a donc cherché sur internet en tapant : enfant / brossage de dents et elle est tombée sur une vidéo de BLK. C'était en 2017.

Comportements et résultats

Instantanément, elle lui a montré et ça a été le coup de foudre tout de suite. Il a voulu regarder toutes les vidéos avec BLK. Il a tout de suite été très investi et a posé beaucoup de questions sur BLK. « *Il a quel âge ? Qui est sa maman etc...* ».

Il a accroché avec l'outil car il a une tête bien ronde. Il est dans l'imitation, donc il fait exactement comme lui. Par contre il n'aime pas beaucoup la musique car il demande à sa maman de l'enlever. Il n'aime pas les sons. La simplicité lui plaît ainsi que les couleurs, le personnage. Il aime aussi Sam le chat, même si le chat va trop vite contrairement à BLK.

Les progrès ont été immédiats notamment sur la motricité fine et l'autonomie et sur la précision du brossage car le garçon est sujet aux caries. La dentiste remercie également BLK. Dans l'utilisation de l'outil, il y avait quelques petits problèmes, selon le garçon. En effet, le garçon est gaucher et lorsqu'il regardait BLK se brossait les dents, il ne le faisait pas avec la bonne main. Le problème est que le garçon veut rester sur la même vidéo. Il ne veut pas changer pour une autre adaptée pour les gauchers maintenant. Autre problème relevé par le garçon : lorsqu'il met son dentifrice pour se brosser les dents et qu'il se rince ensuite, il ne crache pas assez. Il doit donc y avoir encore du dentifrice dans la bouche.

La maman a fait un essai pour ne plus l'utiliser au moment du brossage des dents. Le fils le réclame. La marche de progression sur une échelle de 1 à 10 est le maximum, 10. Maintenant il l'utilise tous les jours depuis deux mois.

Appréciation parentale

La maman n'est pas très intéressée par les outils numériques, tablettes et autres sauf pour BLK.

Le papa n'adhère pas à BLK donc lorsque la maman est partie au travail le matin, c'est le papa qui le fait lui-même. Il veut aller vite donc ne veut pas utiliser BLK.

La maman et le fils trouvent que c'est ludique et simple. Les atouts sont le design, le personnage, la multiplicité des accès. Elle est aussi contente car cela ne génère chez son fils aucun trouble, ce qui n'est pas le cas avec certains jeux qui l'excitent. Tout comme son fils est attachant, elle et son fils trouvent BLK attachant.

En termes d'amélioration, la maman, ainsi que le fils, aimeraient qu'il crache plusieurs fois, comme le demande aussi la dentiste. Qu'il y ait un BLK gaucher (ce qui est le cas depuis). Etant

donné que la maman et le fils sont très fusionnels, elle aimerait qu'il y ait : « *BLK qui aide pour le dodo* ». Le sommeil, c'est compliqué pour lui. Il ne s'endort pas tout seul. Et lorsque la maman lui demande : *et si tu voyais BLK dormir tout seul sans papa et maman, que ferais-tu ?* Il a répondu : « *oui je dormirais tout seul, je te promets* ». Une demande par rapport à l'alimentation : la diversité alimentaire car il aime beaucoup le chocolat et les sucreries. La maman les cache dans la maison. Une thématique importante aussi est celle des dangers à l'extérieur, comment traverser la route sans problème.

L'effet positif est que son fils arrive à se concentrer parfaitement pendant deux minutes grâce au Timer. Le seul point négatif est que quand BLK bouge, l'enfant bouge aussi, puisqu'il est dans l'imitation. Sauf que l'enfant est sur un trépied et la maman a eu peur.

En trois mots, BLK est génial, simple et productif.

Très heureuse d'avoir participé à cet entretien et qu'il y ait des études sur le sujet. Grâce à BLK, son fils est vraiment autonome en termes d'hygiène bucco-dentaire.

8.8 Portrait 8

Il s'agit du portrait de la seule maman solo.

Prise de contact et entretien

M. nous a contactée via les réseaux sociaux, plus précisément LinkedIn, le 28 octobre 2021. Suite au post annonçant la recherche et au vu de son parcours personnel, elle a été intéressée par le sujet. Elle se propose d'ailleurs de nous aider. Elle se dit férue des innovations qui utilisent le développement d'applications pour aider les apprentissages en autonomie. Elle se propose de participer à l'étude avec son fils car ils sont justement en train d'arriver à acquérir cet apprentissage. Ils sont Français mais résident en Suisse.

Elle se propose aussi de relayer l'expérience menée auprès d'autres familles avec lesquelles elle est en contact via son Instagram de conseil parental. Principalement des familles en France, mais également des familles suisses.

L'entretien a été effectué en visio en décembre 2021. Elle ne connaissait pas BLK et a donc utilisé l'application avec son fils durant deux mois avant de faire cet entretien. Il a duré 32 minutes et 31 secondes. S'y ajoutent plusieurs commentaires sur le déroulé de l'entretien qui ont été faits à plusieurs reprises avant l'entretien grâce à des échanges par mails ou sur les réseaux sociaux.

Composition et organisation de la famille

M. est âgée de 33 ans, elle vit à Morges en Suisse avec son fils porteur de TSA qui est âgé de 7 ans. C'est une famille monoparentale. Elle a quitté son compagnon en 2017.

M. est indépendante et a à la fois une activité de conseil parental et une activité de formation à l'autisme infantile, dans le but de favoriser l'inclusion en école ordinaire. Elle intervient auprès des écoles et des structures périscolaires. Elle a d'ailleurs un site sur ce sujet (<http://www.apprendreavecautisme.fr>).

Dans cette activité de conseil et de formation à l'autisme, elle éprouve des difficultés sur deux points : elle peine à atteindre les enseignants car ces derniers dépendent de leur hiérarchie, qui ne dispose pas de budget de formation. Elle pense d'ailleurs monter des parcours de formation digitaux. Le problème qu'elle rencontre est que les instituteurs devraient payer de leur poche. Un frein majeur étant donné qu'ils ont déjà souvent à investir pour améliorer leur matériel. Elle a développé une véritable expertise sur l'autisme depuis quatre ans, en accompagnant son fils, « *autiste moyen, plutôt profil HPI* » (Haut potentiel intellectuel), en incorporant de nombreuses méthodes et acquis scientifiques, en palliant aux manques de ses interlocuteurs sur le sujet. Pour une vraie réussite, puisque son fils est passé en quatre ans d'un profil non-verbal, renfermé et angoissé, avec plus de 15h de prise en charge dont un pédopsychiatre par semaine, à un garçon pleinement verbal et épanoui à tous niveaux, qui est en collectivité ordinaire 10h par jour toute la semaine, avec seulement orthophonie et psychomotricité.

M. a un parcours universitaire en sciences sociales qui l'a beaucoup aidée à mobiliser les connaissances. Pourtant, sa légitimité est souvent remise en question, parce qu'elle n'est pas neuropsychologue ou enseignante spécialisée. Hélas, elle a été confrontée à de trop nombreux exemples de professionnels qui n'avaient pas autant de connaissances de terrain qu'elle. Elle trouve cela assez vexant d'en revenir toujours aux diplômes. Elle poursuit des formations par l'institut SACCADE²⁴⁵ à Québec, elle envisage des formations longues type MAS²⁴⁶, mais à plus long terme. Donc, elle cherche pour l'instant des solutions à court terme. Sur ces deux points, elle cherche de l'aide, des suggestions et pistes, à la fois pour toucher les personnes qui lui permettront d'accomplir sa mission sociale et pour asseoir sa crédibilité.

M. n'est pas soutenue dans son quotidien pour son enfant, elle s'en occupe seule, hormis des interlocuteurs tels que : orthophoniste, psychomotricienne et interlocuteurs scolaires et extra-scolaires. Elle a une excellente relation avec son enfant.

Portrait de l'enfant

Le fils de M. a 7 ans. M. tient une boîte à archives dans laquelle elle retrouve tout ce qui concerne son enfant, le diagnostic et les dispositifs mis en place. Son fils a été diagnostiqué en 2018, les évaluations ont été faites en mai et août 2018. Le diagnostic officiel a été fait en 2019 car la pédopsychiatre a eu de gros problèmes personnels.

Scolarisation de l'enfant

Il est scolarisé en 3P, l'équivalent de CE1 et il y est à temps-plein. Il a commencé sa scolarité en petite section en Suisse. Ils ont déménagé à quatre reprises depuis la naissance de l'enfant.

²⁴⁵ <https://saccade.ca/tsa/langage-saccade-conceptuel-lsc/>.

²⁴⁶ Titre de formation continue des hautes écoles en Suisse.

cinq lieux de vie, y compris un changement de pays. Son fils n'a pas été perturbé par ces déménagements. Il a également fréquenté deux établissements scolaires différents mais cela ne l'a pas perturbé non plus.

Activités extra-scolaires de l'enfant

En termes d'activités extra-scolaires, il fait diverses activités en garderie : bricolage, cuisine, jeux de société... Il n'a pas d'autres activités extra-scolaires par lui-même car c'est difficile à mettre en place. Même si par le passé il a fait de l'escalade.

Caractère de l'enfant

Le caractère de l'enfant est le suivant : il est très positif, enthousiaste, sociable, joyeux, perfectionniste (ce qui peut être un frein car il est soucieux de la perfection, dans le sens angoissé), têtu, obtus. Ses atouts : « *il est très intelligent, volontaire, il a le sens de vouloir bien faire, et de plaire aux personnes qu'il rencontre* ». Ses difficultés : « *il est hypersensible au niveau émotif, entier et borné* ».

Relations famille-enfant

M. a une excellente relation avec son enfant. Il y a beaucoup d'échanges entre eux surtout le matin, le soir et le week-end. Ils discutent beaucoup tous les deux sur la participation à la vie quotidienne, les tâches ménagères, les activités culinaires ou créatives, les séances d'apprentissage pédagogique pures : lire un livre et l'expliquer, travailler sur une autre notion. Le principal étant de s'aérer et d'éveiller intellectuellement son enfant.

Les principaux sujets de discussion avec son fils sont son monde social, ses amis et interactions, ses intérêts spécifiques, ses passions. Les principaux sujets de conflits sont le comportement de son fils, parfois. A savoir, sa perte de concentration : « *il a du mal à aller au bout d'une tâche* ».

Difficultés de la famille

Selon M., la plus grande difficulté des parents avec un enfant TSA est l'intégration de l'enfant, l'acquisition de tous les apprentissages basiques, le fait qu'il puisse être autonome, en tant qu'être humain. Faire en sorte qu'il devienne un adulte autonome est sa principale ambition.

Les difficultés rencontrées par M. dans son rôle de parent avec un enfant qui a un TSA, parce qu'il n'a pas de déficience cognitive, c'est l'acquisition de tous les apprentissages basiques pour être autonome. Ce qui a trait à l'hygiène, la gestion et l'organisation de son temps, de son espace. Ce sont ses préoccupations au quotidien. Avec pour objectif qu'il soit autonome et indépendant.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

Ce sont les chercheuses qui ont fait connaître l'application BLK à la famille en novembre 2021, alors que le garçon avait 7 ans. Il a juste utilisé BLK se brosse les dents. Il a adhéré tout de suite car un rituel a été créé. Il est extrêmement fan de ce genre de format vidéo. Il est presque obsessionnel. Le personnage lui a beaucoup plu. Il le trouve mignon. Il s'applique obstinément à faire comme BLK, pour bien faire. Le design, la musique participe aussi beaucoup à l'adhésion de l'enfant. Un côté manouche, joyeux, un moment de fête, les lumières. Les gestes l'ont donc beaucoup aidé car il reproduit les mêmes gestes dans la bouche que BLK. Il utilise BLK tous les soirs au sein de l'organisation du soir. Il a essayé d'autres versions de BLK (cowboy) et donc changeait de temps en temps, en fonction de ses envies. Pour le cowboy, il a demandé à devenir un cowboy et à partir au Far-West.

Comportements et résultats

Il y a eu des progrès en termes motivation et d'apprentissage. Le progrès est évalué à 7 sur une échelle de 10. C'est devenu un rituel et M. a même mis une alarme sur son téléphone pour le brossage de dents. C'est ce que M. a gagné : de faire brosser les dents à son fils de façon plus régulière sans contrainte. Il le réclamait d'ailleurs de lui-même. Il a modifié son comportement dès le premier soir, parce qu'il a mis en place des stratégies. Au début, il a été un peu perturbé car les étapes du brossage de dents n'étaient pas les mêmes. Il a donc pu se créer des objectifs : faire comme BLK dans le découpage des étapes et se brosser les dents autant que lui.

Appréciation parentale

Selon M., il y a des éléments à parfaire dans l'outil. Sur la routine, notamment. Les étapes qui ne sont pas les mêmes que les leurs : la préparation du verre, etc...pouvoir zoomer à l'intérieur de la bouche afin de bien voir les gestes précis pour le brossage des dents.

M. trouve que l'outil n'est pas surstimulant pour son enfant, pas de paroles, pas d'explication. Un autre point positif, est le timer. « *Maintenant, il se brosse les dents avec envie* ». Cela permet à l'enfant d'être concentré. Elle ne trouve pas de points négatifs. Elle définirait l'outil en ces termes : positif et joyeux.

M. a regardé les autres vidéos sur YouTube de BLK : le lavage des mains et toutes les celles relatives à l'hygiène. Pour finir, elle trouve qu'elle a été mal accompagnée durant la pandémie. Cela a été une grosse source d'angoisse pour elle.

8.9 Portrait 9

Prise de contact et entretien

Nous avons eu le contact d'Al. grâce à une autre maman avec laquelle nous avons réalisé un entretien dans le cadre de la recherche. Elle était très enthousiaste à l'idée de participer à cette dernière. C'est une maman très dynamique. L'entretien a été effectué le 20 décembre vers 19h15 alors qu'Al. terminait son travail. Elle était dans sa voiture sur un parking à ce moment-là. L'entretien a duré 40 min et 13 secondes. Les documents ont été envoyés en amont pour l'accord de participation à la recherche. Elle rit énormément durant l'entretien.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille de quatre personnes. Il y a Al., la maman âgée de 40 ans, à son compte en tant que conseillère bien-être et beauté, le papa qui a le même âge, est designer produit et il y a enfin deux enfants, un garçon de 7 ans et demi porteur de TSA, scolarisé en CE1 et une fille de 6 ans, scolarisée en CP. Ils vivent en région parisienne. Ils ont déménagé une seule fois pour se rapprocher du travail du papa. Cela a perturbé un peu le garçon juste pour le sommeil. Ils avaient mis en place un système, avec une spécialiste du sommeil, pour refaire à l'identique la chambre de l'enfant dans la nouvelle maison. Le fait que cette maison soit plus grande et avec un jardin a plu aux enfants.

Portrait de l'enfant

Le garçon a 7 ans et demi. Le diagnostic a été posé à l'âge de 33 mois, en 2017. Le choc, le couperet. Il a une prise en charge avec une psychomotricienne et une orthophoniste.

Scolarisation de l'enfant

Le garçon est scolarisé à temps complet en CE1. Il a fréquenté deux établissements scolaires mais il n'a pas été perturbé par ce changement puisqu'il a pu tout de même participer au spectacle de fin d'année.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Il fait du basket et fait de la programmation de jeux, il aime tout ce qui est connectique.

Caractère de l'enfant

C'est un petit garçon hyper sociable. « *Il est dans sa bulle, il est dans l'humour, comédien, clown, empathique, attachant, bienveillant, gentil et il est amoureux* ». « *Il est incroyable, épatant, imaginatif, créatif* ». Il comprend très vite les instructions, les phrases d'adultes, pose beaucoup de questions. Il aime les constructions, il est bon en maths et a beaucoup d'imagination. « *Il chante bien et a sans doute l'oreille absolue* ». Sa difficulté est qu'il se met vite en colère notamment avec sa sœur. Les parents ont dû lui apprendre à perdre dans les jeux. Il n'arrive pas à dire stop quand on l'embête. Donc, il va reproduire en embêtant aussi et en étant violent.

Relations famille-enfant

Les principaux moments d'échange sont des questions sur le quotidien, lors de la cuisine, de la douche, le brossage de dents... Elle lui pose sans cesse des questions, il y a vraiment plus d'échanges qu'avant, sachant qu'en plus, il la regarde dans les yeux maintenant. Ils font ensemble des activités manuelles, comme des ateliers pâtisseries et elle adore ça car elle est très manuelle aussi. Elle pense que son fils a beaucoup de chance d'avoir une maman avec une imagination débordante. Ils ont aussi des activités extérieures comme faire du vélo. Elle ne s'empêche pas de lui faire faire des activités hors du commun, que beaucoup d'enfants avec TSA refuseraient de faire. Elle le pousse dans la direction contraire. Les principaux sujets de conversation avec le garçon sont des sujets liés au quotidien également. Le sommeil, car elle aimerait pouvoir dormir tranquillement et qu'il le comprenne, sur l'alimentation, qu'il puisse manger des fruits et des légumes pour avoir des vitamines. Elle ne cache rien à ses enfants. Lorsqu'il y a quelque chose qui ne va pas, si elle est fatiguée ou si elle pleure, elle en parle facilement. Par exemple en parlant de corps humain, elle a expliqué à ses enfants pourquoi elle avait certaines cicatrices après une opération du poumon. Son fils comprend tout, il a de la répartie.

Les principaux sujets de conflits concernent la frustration. Quand la maman lui dit non pour manger des gâteaux, des « *cochonneries* », il va voir son père pour qu'il puisse dire « *oui* ». Il peut aussi se mettre en colère et frapper sa maman. Autre sujet de conflits : le matin lorsqu'il doit s'habiller mais qu'il préfère jouer aux legos. Ils profitent des vacances. Les grands-parents sont présents et prennent le relais de temps en temps. La grand-mère, au départ, a été dans le déni lors de l'annonce du diagnostic TSA. Maintenant, elle a accepté et tout se passe très bien avec les grands-parents.

Au quotidien, c'est la maman qui s'occupe de l'enfant et le papa prend le relais le soir. Ils sont tous assez fusionnels. Ils font des câlins, des soins énergétiques. Il y a beaucoup d'humour aussi dans la famille. Elle parle de renforçateur avec l'enfant TSA. Ses préoccupations sont pour l'école, la santé, l'hygiène, l'autonomie.

Difficultés de la famille

Au quotidien c'est pesant car ils se sentent souvent fatigués. Il faut être deux et solidaires en tant que parents. Quand l'un est fatigué, l'autre prend le relais. Elle est en admiration des mamans solos. D'après son expérience, il y a beaucoup de divorce quand dans une famille il y a un enfant avec TSA ou extraordinaire. Les soirées en couple sont peu nombreuses. Lors de l'annonce du diagnostic à la famille, cela a été très compliqué pour la grand-mère. Elle a eu beaucoup de mal à accepter le TSA de son petit-enfant.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

La famille a connu BLK grâce à une association Joker avec le centre Bulles²⁴⁷.

Comportements et résultats

Il a accroché tout de suite à BLK. Les deux enfants l'ont utilisé. Le garçon mime assez facilement. Ce qui lui a plu, c'est tout un ensemble : personnage, design, musique, gestes. Les progrès ont été immédiats : apprentissage, autonomie, hygiène surtout. La progression est à 7, sur une échelle de 0 à 10. Sa fille plus jeune a adhéré aussi mais est depuis passée à autre chose. BLK a été un référent dans la relation avec l'enfant. L'enfant avait un problème d'oralité et le fait d'avoir quelque chose dans la bouche. Ainsi, grâce à BLK, il peut mettre la brosse à dents dans sa bouche.

Appréciation parentale

« *BLK est trop chou et est célèbre* ». La maman est en demande d'aide pour d'autres moments : aller chez le médecin, le dentiste, le coiffeur, le supermarché, le sommeil, aller à l'école, faire les devoirs, aider la maman, être gentil avec les autres, notamment sa petite sœur, apprendre la non-violence, manger des légumes, apprendre à dormir seul le soir, ne pas toucher les cheveux de sa maman, comment aller aux toilettes, tirer la chasse d'eau, s'essuyer, se laver les mains juste après, fermer la lumière. Les trois mots employés pour conclure sont : ludique, musique entraînante et amusant. Elle aimerait que tout le monde soit sensibilisé à l'autisme : parents, enseignants, tout le monde professionnel. Pas de points négatifs relevés.

8.10 Portrait 10 : voir Portrait 2

8.11 Portrait 11

Prise de contact et entretien

Nous connaissons personnellement cette famille car la maman est une amie. Sachant que nous faisons des entretiens dans le cadre de notre recherche et que nous recherchions également des familles avec enfants sans TSA, elle s'est proposée d'y participer. Ne connaissant pas l'outil, elle a d'abord, à partir de septembre 2021, utilisé l'application avant de faire l'entretien qui s'est donc effectué au domicile des parents le 15 décembre 2021, trois mois après la première utilisation. Vivant non loin de la famille, nous avons préféré faire cet entretien à domicile. Nous avons rappelé les objectifs de la thèse, que l'entretien sera enregistré avec son accord. Les documents d'accord ont été préalablement signés. La particularité de ce portrait est d'avoir fait l'objet de deux entretiens à six mois d'intervalle. En effet, lors du premier, le garçon avait 2 ans et 3 mois. Trop petit, il ne s'intéressait pas du tout à l'outil. Le premier entretien a duré 21 minutes et 25 secondes, le second, 21 minutes et 41 secondes.

²⁴⁷ <https://www.centrebulledair.com/>.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille de trois personnes. La maman a 31 ans et est cadre dans un organisme de droit privé, le papa a 32 ans et est ingénieur pour une multinationale française. Ils ont un garçon de 2 ans et 3 mois. Ils habitent dans le département du Nord. Ils ont déménagé une fois et recherchent à nouveau une maison à acheter. Le déménagement n'a pas perturbé l'enfant. Au contraire, depuis il fait ses nuits.

Portrait de l'enfant

Au moment du premier entretien, l'enfant est âgé de 2 ans et 3 mois. Ce n'est pas un enfant porteur de TSA. Il n'a, jusque maintenant, aucun trouble particulier. Dans l'éducation, c'est essentiellement les parents qui interviennent ainsi que les salariés de la crèche et les grands-parents.

Scolarisation de l'enfant

L'enfant n'est pas scolarisé, il le sera à la rentrée prochaine. Il est en crèche trois jours / semaine. Le reste du temps, deux jours par semaine, il va chez les grands-parents.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Il va à la piscine le samedi matin avec les parents et pratique des activités comme la lecture, les jeux.

Caractère de l'enfant

Le caractère de l'enfant : il est très affirmé. La pédiatre lui a dit la même chose alors qu'il était âgé de 1 mois. Ses atouts : son caractère car il a extrêmement confiance en lui. Ses parents trouvent qu'il se développe plus vite que d'autres. La maman pense qu'il est très intelligent et d'après elle, elle n'est pas la seule à le dire, beaucoup lui disent. Il comprend vite les choses. Il adore les livres, les petits livres, il aime bien regarder les images. Il est très curieux et très beau aussi dicit la maman.

Relations famille-enfant

Les préoccupations premières sont qu'il soit en bonne santé, qu'il se développe bien. Les principaux moments d'échange avec l'enfant sont en semaine le matin et le soir lors de la présentation de la journée ou lorsque la maman va le chercher à la crèche et qu'ils rentrent à la maison. Le week-end, les parents essaient de faire le maximum d'activités avec l'enfant.

Les principaux sujets de conversation avec leur enfant sont sur la vie quotidienne, dans la mesure où l'enfant a 27 mois et n'a pas encore de grandes conversations avec les parents. Cependant, la maman aborde avec lui les principes d'attachement, les émotions car justement il a du mal à les gérer. Les sujets de conflits sont lorsqu'ils lui disent non, car il a du mal à gérer la frustration. « *Par exemple, en ce moment, avec le calendrier de l'avent Pat'Patrouille. Il a du mal à s'en tenir à une journée à la fois* ».

Les parents ont une bonne relation avec l'enfant. Même si parfois ils sont obligés de mettre des limites en étant les figures d'autorité.

Difficultés de la famille

Les difficultés qui peuvent être rencontrées sont de savoir si les parents font bien. Il persiste souvent un doute sur la façon de faire avec son enfant. Ses difficultés sont la gestion de ses émotions, même si elle pense que c'est normal et que c'est le cas de tous les enfants de cet âge-là. Enfin, plus ou moins, en fonction de leurs caractères. Autre difficulté, il n'est pas encore propre, mais elle ne sait pas si c'est vraiment une difficulté. Il commence à aller au pot mais c'est plus compliqué. Et, enfin, une dernière difficulté : l'alimentation. Il ne mange pas très bien. « *Il ne mange pas tout et cela pourrait être en lien avec un diagnostic ORL sur les amygdales. Mais comme ils sont toujours malades à cet âge-là, ils n'ont pas encore pu aller chez l'ORL* ». Il manifeste aussi de la colère lorsqu'il se sent frustré, ce qui est normal selon son pédiatre.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

C'est la maman qui a pris en main l'application sur les conseils d'une amie. Elle n'a utilisé au début que BLK se brosse les dents. A l'époque, ils commençaient à peine à mettre une brosse à dents dans la bouche.

Comportements et résultats

Dès que la maman a découvert BLK, elle lui en a parlé tout de suite. L'enfant n'a pas accroché immédiatement, il ne la calculait pas trop. Il aimait bien la musique, il regardait les images aussi. Ce qui lui a le plus plu c'est donc la musique. Il n'y a pas eu de progrès immédiats car il était trop jeune pour cela. Même la dentiste disait que c'était trop jeune. Elle lui a dit qu'il fallait mettre en place un rituel à partir de 3 ans. Il connaissait ce qu'était une brosse à dents mais ce n'était pas fondamental de savoir l'utiliser tout seul.

Le frein rencontré dans l'utilisation de BLK : son jeune âge. Il était désintéressé par les supports même si c'est avec un téléphone, ce qui est plutôt attractif. Et comme ils ne le mettent pas trop devant les écrans, elle pense qu'il ne « *captait* » pas trop au début. Maintenant, c'est plutôt l'inverse, ça le fait beaucoup « *marrer* ». Il rigole beaucoup. Il aime bien la musique, les gestes car maintenant il est dans l'imitation. Six mois après il y a eu, à nouveau, une tentative d'utilisation et là ! Magique ! La progression sur une échelle de 0 à 10, a été de 10. Il sait se brosser les dents tout seul et s'applique parfaitement.

Appréciation parentale

Les parents, mais surtout la maman ne sont pas favorables aux écrans pour les enfants de moins de 3 ans. Il ne regarde que très peu la télévision : un dessin animé, de temps en temps, tout au plus. Toutefois, elle a trouvé cet outil intéressant.

Les améliorations pouvant être faites selon la maman serait d'intégrer le langage. Quelques mots comme : « *On commence* », « *C'est fini* ». Cela pour BLK se brosse les dents. Mais elle aimerait d'autres vidéos comme BLK est propre, parce que la propreté c'est moins simple que le brossage des dents. Avant, il mettait juste la brosse à dents dans la bouche et il mordillait. Maintenant grâce à BLK, il brosse. Le moment du brossage de dents est un moment que l'enfant aime bien. Un avantage de BLK : le minuteur. A la fin du minuteur, ils arrêtent, sinon ils pouvaient passer plus de 10 minutes pour y arriver. C'est l'un des points positifs, de mettre un cadre sur le temps du brossage. Trois mots pour définir BLK : ludique, facilement accessible pour les enfants quel que soit l'âge et agréable. Le seul besoin de la famille, c'est BLK va au pot.

Pour finir, elle estime l'offre de l'association en termes d'outils satisfaisante.

8.12 Portrait 12

Prise de contact et entretien

Les coordonnées de cette maman nous ont été données par la maman du portrait 11 puisqu'elles sont amies. L'entretien a été effectué en visio le 30 décembre 2021. Elle ne connaissait pas du tout BLK. Nous lui avons donc donné du temps pour qu'elle l'utilise, trois mois, en tout. Tous les documents et les explications ont été faites en amont via message et mails. L'entretien a duré 22 minutes et 30 secondes.

Composition et organisation de la famille

C'est une famille de trois. Il y a la maman Ama. qui a 34 ans. Elle a fait des études de droit à l'UPHF (Université Polytechnique Hauts-de-France). Après son Master, elle a été embauchée dans une association d'aide aux victimes sur Lille et avait commencé à faire un doctorat qui n'a pas abouti. Parallèlement, elle donne des cours de droit en tant que vacataire à l'UPHF. Son mari est âgé également de 34 ans et est ouvrier. Ils sont propriétaires d'une maison qui se situe dans le département du Nord. Ils ont un fils âgé de 5 ans. Il est scolarisé en grande section en école maternelle. Ils n'ont pas déménagé depuis la naissance de leur fils et il n'a pas changé d'établissements scolaires.

Portrait de l'enfant

Un enfant âgé de 5 ans. Il n'y a pas de diagnostic TSA.

Scolarisation de l'enfant

Il est scolarisé en grande section en école maternelle. Il n'aime pas trop l'école, même s'il travaille bien.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Il va à la piscine : il est en école de natation.

Caractère de l'enfant

Sa maman dit qu'il est tendre et, en même temps, il sait ce qu'il veut. « *Ce n'est pas un enfant terrible, ce n'est pas un enfant dur* ». Sa difficulté est d'être seul. En effet, il ne sait pas jouer seul. « *Ça commence à venir mais ça ne dure pas longtemps, dix minutes, un quart d'heure, c'est déjà bien* ».

Relations famille-enfant

Les principaux moments d'échange avec l'enfant sont des activités de petites créations, par exemple pour Noël, des jeux de société, des activités sportives pour lui. Les principaux sujets de discussion avec l'enfant sont l'école, si les activités faites lui ont plu, les relations avec les copains. Le principal sujet de conflits est la manière de parler parfois. Il parle, en effet, comme un grand déjà.

Pour la maman ce qu'il y a de plus difficile dans le rôle de parents c'est l'éducation que l'on peut donner à son enfant, de bien l'éduquer. Trouver le juste milieu, pas trop conciliant mais pas trop dur non plus. Elle n'a pas eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant l'enfant.

Au quotidien, ce sont les parents qui interviennent dans l'éducation de l'enfant mais aussi les grands-parents lorsque les parents sont au travail et que l'enfant n'est pas à l'école. Ils ont donc forcément une part dans l'éducation. La maman caractérise sa relation avec son fils comme étant proche. Ils font pas mal de choses ensemble, ils essaient de passer le maximum de temps avec lui. Le moment de la journée où ils sont le plus disponible pour lui est le soir lorsqu'ils travaillent, sinon la journée le week-end et les vacances. Les préoccupations de la maman c'est de bien éduquer son fils, que ce soit une bonne personne, une belle personne. Qu'il ne soit pas soumis, qu'il ait quand même du caractère, qu'il sache se faire entendre et respecter mais qu'en même temps il ne soit pas trop dur.

Difficultés de la famille

Pas de difficultés exprimées.

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

La maman a eu connaissance de BLK par une amie (qui a également participé à cette étude). Cela s'est passé en 2021. L'enfant avait 4 ans et 11 mois précisément. Ils ont utilisé la vidéo BLK se brosse les dents. Dès qu'elle en a eu connaissance, elle lui en a parlé tout de suite et l'a utilisée.

Comportements et résultats

Il a accroché au début parce qu'il avait envie de reproduire ce que le koala faisait : l'intégralité des gestes et même le « hi » à la fin de la vidéo. Ce qui lui a le plus plu, c'est le personnage et les gestes. Il y a eu progrès immédiat sur le brossage de dents : il respectait bien la durée du brossage. Donc une progression dans l'apprentissage et l'autonomie sur une échelle de 1 à 10 est de 7, et ce, dès la première utilisation. Il a vraiment bien respecté, bien suivi ce que BLK faisait.

Appréciation parentale

Elle n'a pas repéré de freins et de blocages quant à l'utilisation de l'outil. Les atouts et les points forts sont le personnage, le design, elle trouve cela sympa, la multiplicité des accès, la musique et les gestes. D'après l'expérience de la maman, il n'y a pas de meilleur moment pour l'utiliser cela peut être à n'importe quel moment de la journée. Il n'a pas été plus réactif à une vidéo par rapport à une autre. BLK n'est pas un référent dans la journée de l'enfant. La maman a mesuré les impacts sur l'enfant dès la première utilisation parce que dès le début il l'a réclamé, il était très demandeur au départ en tout cas. Au bout d'un mois à peu près, il veut faire le grand et dit ne plus avoir besoin de BLK pour se brosser les dents. La maman pense que son fils a été amusé par le personnage du koala, qu'il était amusant surtout le petit « hi » à la fin de la vidéo. En ce qui concerne les améliorations à faire, selon la maman : prévoir des vidéos qui permettent aux enfants de ne pas se lasser, parce qu'elle trouve que c'est répétitif en tout cas pour les enfants sans TSA. Elle dit que peut-être cela ne poserait pas de problèmes avec des enfants avec TSA, des enfants avec des troubles, ça pourrait mieux aller.

Toutefois, l'utilisation de cet outil a permis de rendre plus autonome son fils par l'imitation de la présentation car son enfant suivait tout à la lettre. Il remplissait le gobelet, il mettait du dentifrice sur sa brosse etc., tout comme le koala. Selon elle, les points positifs de l'outil c'est que c'est ludique et que cela permet un bon apprentissage. Le point négatif est que ce soit répétitif. Les trois mots qui pourraient définir l'outil sont ludique, pédagogique et amusant. Si elle avait des besoins, ce serait qu'il y ait plus de variété dans les vidéos et peut-être qu'ils puissent un peu plus personnaliser, pouvoir choisir les vêtements du koala. La maman ne connaissait pas l'association mais trouve satisfaisant ce qu'ils proposent.

8.13 Portrait 13

Prise de contact et entretien

Cette famille est une connaissance. Nous savions qu'elle avait un enfant en âge d'utiliser l'outil BLK. Après en avoir discuté, elle a accepté de participer à la recherche. Elle ne connaissait pas l'outil. Elle a commencé à utiliser l'application courant septembre 2021 et l'entretien s'est déroulé le 31 décembre de la même année. L'entretien a duré 22 minutes et 40 secondes.

Composition et organisation de la famille

Une famille de deux mamans avec un garçon. Ils vivent dans le département du Nord. Elles sont propriétaires d'une maison. Il n'y a pas eu de déménagement depuis la naissance de l'enfant. Elles sont mariées et l'enfant a été portée par Ju. Ju. a 32 ans au moment de l'entretien, elle a fait des études d'histoire, puis l'IUFM (Institut universitaire de formation des maîtres) avant de passer le concours afin d'être enseignante, puis de faire une formation en gestion. Elle travaille en tant qu'assistante de gestion dans une entreprise de volets. Sa femme a également 32 ans. Elles se sont rencontrées à l'université et ont fait les mêmes études. Sa femme travaille dans le domaine du logement social en tant que commerciale de territoire. L'enfant est un garçon âgé de 4 ans et demi au moment de l'entretien.

Portrait de l'enfant

C'est donc un garçon de 4 ans et demi et aucun diagnostic n'a été effectué chez lui. Pas de trouble particulier.

Scolarisation de l'enfant

Il est scolarisé en moyenne section dans une école communale. Il n'a pas changé d'établissement. Tout se passe pour le mieux.

Activités extra-scolaires de l'enfant

Il fait une heure de sport le samedi matin, c'est du sport multi-activités. En dehors de l'école et de cette activité, ce sont des moments partagés avec ses deux mamans : de jeux de société, de cuisine, d'écriture sur le tableau et, quand le temps le permet, des ballades en vélo, des promenades, des sorties au cinéma ou des structures telles que Caval'Kids.

Caractère de l'enfant

L'enfant a un caractère plutôt réservé. Ses atouts : il est calme, il prend le temps de réfléchir avant de faire les choses. S'il ne comprend pas, il va le dire tout de suite à ses mamans et elles lui expliquent. Sa maman trouve qu'il est assez empathique, communicatif, qu'il leur parle bien. Ses difficultés, c'est d'aller vers les autres, d'avoir des difficultés à se sociabiliser, alors qu'il est sociable.

Relations famille-enfant

Les principaux moments d'échange avec l'enfant sont le matin au réveil, sur les trajets pour le déposer à l'école, le soir après l'avoir récupéré, au dîner, à la douche et au moment du coucher. Il y a beaucoup de conversations avec l'enfant, tout ce qui s'est passé dans la journée de l'enfant, à l'école, des choses de la vie quotidienne, ce qui se passe autour de la famille, des amis. Les principaux sujets de conflits sont liés à la télévision et lorsqu'il ne veut pas aller se doucher. Ce qu'il y a de plus difficile dans le rôle de parents c'est de savoir si ce qu'elles font est le mieux pour l'enfant. Il n'y a pas de soutien concernant l'enfant. Au quotidien, ce sont donc les mamans qui s'occupent de l'enfant, mais également un peu l'école et parfois les grands-parents. La maman caractérise sa relation avec l'enfant de normale, pas fusionnelle, classique. Le moment

de la journée où elles sont le plus disponibles est le soir pour ce qui est de la semaine car le matin c'est toujours la course. La disponibilité est également forte toute la journée lors des week-ends.

Difficultés de la famille

BLK dans la famille

Prise en main et adoption de l'application

La maman ne connaissait pas du tout l'outil avant que nous lui en parlions. Elle l'a connu avec nous, c'était au début du dernier trimestre de 2021. Il avait un peu plus de 4 ans. Ils ont principalement utilisé BLK se brosse les dents et ont essayé une fois se lave les mains. Après la découverte de la vidéo, elles ont décidé de l'utiliser tout de suite.

Comportements et résultats

Il a accroché tout de suite parce que ça avait un aspect ludique pour faire les dents et l'excuse, selon elle, était de dire : « bah viens, on va mettre BLK pour faire les dents » et ça le motivait. La maman pense que ce qui lui a le plus plu ce sont les petits bruits qu'il fait pendant qu'il se lave les dents et les gestes aussi. La maman pense qu'il y a eu des progrès tout de suite parce qu'il fait les gestes plus longtemps et surtout, tout seul. Avant, c'était les mamans qui faisaient les gestes de brossage de dents mais, grâce à cet outil il le fait tout seul, il va vraiment partout dans la bouche. Il y a eu des progrès dans l'imitation et l'autonomie. Sur une échelle de 1 à 10, la note est de 7, et ce au bout de deux à cinq utilisations.

Appréciation parentale

Les parents n'ont pas repéré de blocages ou de freins quant à l'utilisation de l'outil. Les atouts de l'outil sont le personnage, le design car c'est assez enfantin, la multiplicité des accès même s'ils ne l'ont utilisé que sur un téléphone.

En termes d'amélioration, la maman me dit que le garçon disait qu'il ne crachait qu'une seule fois à la fin et que lui avait besoin de cracher davantage, donc peut-être penser à faire cracher BLK plusieurs fois, au moins deux fois.

L'utilisation de l'outil a rendu plus autonome l'enfant car il a bien pu voir les gestes de la brosse à dents, de haut en bas et peut-être à visualiser tous les endroits où il fallait frotter.

Les points positifs c'est que ce n'est pas trop long au niveau du brossage. Deux minutes, elle trouve que cela suffit amplement et que ça passe assez vite. Cela permet aussi à l'enfant de prendre le temps de nettoyer aussi bien les dents. Ça motive l'enfant à bien le faire, c'est une petite source de motivation. Pour le point négatif, c'est uniquement qu'il ne crache qu'une seule fois.

En trois mots la définition de BLK serait d'après la maman : enfantine, motivante et pédagogique. Pour les enfants de cet âge-là, c'est correct.

Les besoins seraient d’avoir des vidéos sur le lavage des dents dans ce contexte de crise sanitaire et le lavage du corps dans la douche. Pas d’autres attentes particulières. Elles trouvent l’offre de l’association en termes de vidéos très satisfaisante.

Conclusion du chapitre

Ce chapitre a dévoilé la diversité des douze familles en mettant en lumière leurs données sociologiques et les caractéristiques uniques de leurs enfants. Ces portraits servent de base essentielle pour l’analyse à venir. Après avoir minutieusement dressé les portraits, nous allons établir dans le prochain chapitre une analyse des éléments qui les composent.

Chapitre 9 : Analyse des verbatims

Introduction du chapitre

Dans ce chapitre, nous allons mettre en évidence la diversité des expériences en examinant les propriétés distinctes de chaque portrait pour mieux comprendre leurs différences. Nous analyserons les discours et récits des mamans qui permettront d'explorer les expériences vécues et de dégager des éléments récurrents ou singuliers. Comme dans le chapitre précédent, certains propos des mamans sont restitués *in extenso*, entre guillemets.

9.1 Comparaison synthétique des éléments de portraits

Puisque nous avons retenu une approche en différence personnelle, comparaison n'est pas raison. Néanmoins, la mise en vis-à-vis des propriétés qualifiantes propres à chaque portrait permet d'attester de leur diversité, que nous avons affirmée sans preuves en amont dans cette thèse.

Entretien	Âge de l'enfant	Composition familiale	Travail du parent interrogé	Education au quotidien	Soutien	Nature du soutien	Diagnostic	Date diagnostic	Caractère	Atouts	Difficultés	Scolarité	Difficultés	Soutien
1	8	Couple, 2 enfants	Salariée temps plein	Parents	Oui	Paramédicaux	OUI	2017	Joyeux / Excessif / Affectueux / Hyperactif	Attachant / Positif / Chante bien	Pas autonome / Pas propre / Difficultés sociales	CP (UEEA)	Oui	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
2	9	Couple, 2 enfants	Maman aidante	Maman	Oui	SESSAD	OUI	2014	Calme / Posé / Doux	Persévérance	Langage / Communication / Difficulté d'interprétation de ce que l'on attend de lui	CE2	Oui	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
3	6	Couple, 4 enfants	Salariée temps plein	Maman	Oui	CAMPS	OUI	2021	Colérique / Anxieux / Marrant / Plein de vie	Capacité de mémorisation / Passion pour les langues	Relationnelles / Trouble de l'attention	CP (UEEA)	Oui	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
4	7	Couple, 2 enfants	Salariée temps plein	Parents	Oui	Paramédicaux	OUI	2018	Enjoué / Charmeur / Têtu	Charmeur / Souriant / Doux / Très bonne mémoire / Très bonne compréhension / Sens de l'orientation	Manque d'autonomie / Manque d'habilités sociales	CP (ULIS)	Oui	Enseignant spécialisé
5	7	Couple, 1 enfant	Maman aidante	Maman	Oui	Paramédicaux	OUI	2016	Joyeux / Généreux / Empathique / Gentil	Brillant / Créatif	Jouer seul / Gérer ses frustrations, ses colères / Autonomie	CP	Oui	Enseignant spécialisé
6	6	Couple, 3 enfants	Maman aidante	Parents	Oui	CAMPS	OUI	2019	Calme / Sait ce qu'il veut	Tendresse	Psychomotricité fine / Sensorialité / Oralité / Vestibulaire / Visuel	Grande section (IME)	Non	Enseignant spécialisé
7	10	Couple, 2 enfants	Salariée temps partiel	Parents	Oui	Paramédicaux	OUI	2016	Jovial / Souriant / Demandeur / Attachant	Capacité d'adaptation	Ne sait pas dire quand il est en difficultés / Troubles du comportement	CM1	Oui	Enseignant spécialisé
8	7	Maman solo, 1 enfant	A son compte	Maman	Non		OUI	2019	Positif / Enthousiaste / Sociable / Joyeux / Perfectionniste / Têtu / Obtusif	Très intelligent / Volontaire / Vouloir plaire	Hyper sensible / Emotif / Entier / Borné	CE1	Non	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
9	7½	Couple, 2 enfants	A son compte	Parents	Oui	Grands-parents	OUI	2017	Hypersociable / Attachant / Empathique / Comédien / Bienveillant / Comique / Gentil / Incroyable / Imaginatif / Créatif	Comprend très vite / Intéressé / Imagination débordante / Oreille absolu	Se met facilement en colère	CE1 (équivalent en Suisse)	Non	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
10	6	2 parents, 2 enfants	Maman aidante	Maman	Oui	SESSAD	OUI	2016	Energique / Angoissée	Imaginative	Tout ce qui est sensoriel / Compréhension de ce qu'on attend d'elle / Décrypter les émotions sur les visages	Grande section	Oui	Intervenants spécialisés (Educateur / AVS)
11	2½	Couple, 1 enfant	Salariée temps plein	Parents	Oui	Grands-parents	NON		Affirmé	Caractère / Confiance / Intelligent / Comprend vite / Curieux	Gérer ses émotions / Propreté / Alimentation	Crèche	Non concerné	Non concerné
12	5	Couple, 1 enfant	Salariée temps plein	Parents	Oui	Grands-parents	NON		Tendre	Sait ce qu'il veut	Être seul / N'aime pas l'école	Grande section	Oui	Non
13	4½	Couple, 1 enfant	Salariée temps plein	Parents	Non		NON		Réservé	Calme / Réfléchi / Empathique / Communicatif	Aller vers les autres / Faire le 1er pas	Grande section	Non	Non

Figure 77 : Tableau récapitulatif des portraits

Ce que l'on peut noter à travers ces portraits est qu'il y a des réalités sociologiques différentes mais qu'il y a toujours une très grande motivation et une très grande implication des mamans et ce, quel que soit le nombre d'enfants. Nous avons exposé douze profils bien différents les uns des autres. On aurait pu penser qu'une maman avec plusieurs enfants serait moins impliquée du fait des nombreuses tâches à effectuer mais ce n'est pas le cas. On le constate que la cellule soit biparentale ou monoparentale également. On peut remarquer aussi que la fratrie est souvent présente et est capable d'aider l'enfant avec TSA, de le motiver. On observe que l'impact de BLK est sans doute lié au fait que la maman appréhende l'outil et permet la meilleure utilisation possible. La maman réduit souvent son temps de travail.

Pour ce qui est des limites, il est possible que la participation volontaire à l'étude soit concomitante avec une forte implication dans l'accompagnement de l'enfant avec TSA. Ceci peut constituer une limite importante des résultats obtenus. En effet, si tel est le cas, nous ne récupérons d'office que des témoignages de mamans motivées et très impliquées. Tous les cas plus compliqués, au sein de familles désinvesties ou en grande difficulté avec l'enfant, échappent de fait à l'étude.

9.2 Analyse de contenu des discours et récits expérientiels

9.2.1 Analyse de contenu du discours du portrait 1

L'entretien a un style argumentatif avec une mise en scène ancrée dans le réel. Il y a une prise en charge à l'aide du « je ». Des notes de doute ont été détectées.

Les grands thèmes les plus utilisés : le temps à 72 reprises, le corps (30), le sentiment (26), l'enfant (23), la musique (18), la communication (15), la famille (14), la santé (12), le comportement (11), les arts ménagers (9).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes statifs à 46%, des verbes factifs à 37,6%, déclaratifs à 16% et enfin performatifs à 0,4%.

Les plus utilisés sont les suivants : être à 179 reprises, avoir (105), faire (63), aller (33), dire (22), aimer (19), brosser (12), demander (11), venir (10), rire (10).

Les différents connecteurs : d'opposition pour 31,1%, de cause pour 25,4% et d'addition pour 22,1%.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont les suivants : difficile (8), plein (5), petit (5), bon (5), adapté (4), affectif (4), répétitif (3), juste (3), spécialisé (3), facile (3).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont : « je » à 26,3%, le « il » à 46,5%, le « on » à 15,1%.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont : dent (21), enfant (18), musique (16), geste (11), moment (10), brosse à dents (9), cowboy (9), minute (8), question (8), routine (8).

4689 mots ont été utilisés.

9.2.2 *Analyse de contenu du discours du portrait 2 et 10*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une mise en scène du réel et une prise en charge à l'aide du « je ».

Les plus grands thèmes sont les suivants : le temps (66), la famille (50), le sentiment (41), le corps (28), l'éducation (21), l'enfant (19), les gens (14), l'habitat (13), la santé (12), le lieu (11).

Les verbes les plus utilisés sont des verbes factifs à 40,2%, des verbes statifs à 42,8%, des verbes déclaratifs à 16,8% et enfin deux verbes performatifs pour 0,2%.

Les plus souvent utilisés : être (252), avoir (143), faire (87), aller (51), dire (36), pouvoir (22), savoir (19), laver (16), falloir (16), rire (15).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont les suivants : de cause pour 37,1%, d'addition pour 26,1%, d'opposition pour 19,7%.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont les suivants : petit (19), bon (17), seul (8), premier (8), autonome (8), super (7), dernier (6), plein (6), difficile (5), content (4).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont les suivants : le « je » à 25,8%, le « il » à 34,3%, le « ils » à 10,9% et le « on » à 17,9%.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont : fils (22), chose (20), enfant (19), application (18), fille (16), dent (15), temps (15), besoin (13), main (10), koala (9).

7035 mots ont été utilisés.

9.2.3 *Analyse de contenu du discours du portrait 3*

L'entretien a un style plutôt énonciatif avec une mise en scène ancrée dans le réel. Il y a une prise en charge à l'aide du « je ». Des notions de doute ont été détectées.

Les grands thèmes qui sont le plus souvent ressortis lors de cet entretien et de façon décroissante sont : le corps (59), le temps (58), l'enfant (36), le sentiment (35), l'électronique (26), les gens (23), l'éducation (19), la communication (17), la famille (14), la cognition (11).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 39,7%, des verbes statifs à 42,3%, des verbes déclaratifs à 17,7% et enfin performatifs, qui sont rares dans cet entretien, à 0,3%.

Les dix plus utilisés sont les suivants et toujours dans l'ordre décroissants : être (383), avoir (166), faire (151), aller (82), dire (56), pouvoir (36), falloir (35), voir (33), rire (32), savoir (27).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont : la cause, l'addition, l'opposition et le temps.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : séquentiel (20), petit (13), bon (11), seul (11), difficile (6), clair (5), renforçateur (5), différent (5), important (4), accessible (4).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « je » à 31,8% ; le « il » à 35,7% et le « on » à 17,9%.

Les substantifs les plus utilisés sont les suivants : enfant (33), dent (29), vidéo (25), chose (18), personnage (17), forme (11), geste (11), langue (9), temps (9), opposition (9).

8721 mots ont été utilisés.

9.2.4 Analyse de contenu du discours du portrait 4

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une mise en scène ancrée dans le réel. Des notions de doute ont été détectées.

Les grands thèmes utilisés : le temps (46), le sentiment (27), le corps (23), la cognition (10), l'enfant (8), la communication (8), la musique (7), les mammifères (6), la langue (5), l'éducation (5).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 37,1%, des verbes statifs à 44,2% et des verbes déclaratifs à 18,8%.

Les plus souvent utilisés sont les suivants : être (109), avoir (36), faire (24), savoir (15), pouvoir (15), aller (10), laver (9), dire (9), aimer (8), mettre (7).

Les connecteurs sont des connecteurs de cause, d'addition et d'opposition en majorité.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : vrai (8), bon (6), seul (4), agréable (4), grand (3), souriant (3), sympathique (3), enjoué (2), difficile (2), quotidien (2).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « je » pour 11,9%, le « il » pour 43,6% et le « on » pour 27,7%.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont : dent (14), enfant (7), journée (6), musique (6), temps (6), soir (5), chose (5), matin (5), conversation (4), étape (4).

2470 mots ont été utilisés.

9.2.5 *Analyse de contenu du discours du portrait 5*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une prise en charge par le narrateur à l'aide du « je ».

Les grands thèmes les plus souvent utilisés : le temps (43), l'éducation (29), la famille (27), le sentiment (22), le corps (14), la santé (12), la langue (9), vêtement (8), liberté (7), enfant (7).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 35,4%, des verbes statifs à 41,8%, des verbes déclaratifs à 22,1% et enfin des verbes performatifs à 0,6%.

Les plus souvent utilisés sont les suivants : être (152), avoir (74), faire (35), dire (26), savoir (22), voir (20), aller (17), pouvoir (16), penser (13), trouver (10).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont : la cause, l'addition et l'opposition.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : bon (10), autonome (6), petit (6), gros (4), difficile (4), impossible (3), plein (3), seul (3), dur (3), sympathique (3).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « je » à 36,5%, le « il » à 35,4% et le « on » à 16,6%.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont : école (14), moment (13), dent (11), rire (10), truc (9), fils (9), maman (8), chose (7), autonomie (7), matin (7).

3818 mots ont été utilisés.

9.2.6 *Analyse de contenu du discours du portrait 6*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une prise en charge par le narrateur et à l'aide du « je ». Des notions de doute ont été détectées.

Les grands thèmes abordés lors de cet entretien : le sentiment (23), le temps (22), le corps (10), la langue (6), la communication (6), la famille (5), la santé (5), les télécommunications (5), la musique (5), l'éducation (5).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 22,9%, des verbes statifs à 51,9%, des verbes déclaratifs à 24% et enfin des verbes performatifs à 1,2%.

Les plus souvent utilisés sont : être (71), avoir (28), rire (26), savoir (15), penser (8), trouver (7), dire (7), aller (6), faire (6), brosser (5).

Les connecteurs sont d'addition pour 39,7%, de cause pour 35,3% pour la majorité des cas.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : grand (3), petit (3), épuré (2), important (2), génial (2), bon (2), satisfaisant (1), sensible (1), visuel (1), premier (1).

Les pronoms les plus sont utilisés sont le « je » à 43,1%, le « il » à 37,5%, le « on » à 9,4%.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont : dent (7), musique (5), accord (4), chat (4), soir (4), application (4), orthophoniste (3), motivation (3), jour (3), propreté (2).

1523 mots ont été utilisés.

9.2.7 *Analyse de contenu du discours du portrait 7*

Lors de cet entretien, le style est plutôt argumentatif. La mise en scène est ancrée dans le réel. Prise en charge à l'aide du « je » et des notions de doute ont été détectées.

Les thèmes utilisés lors de l'entretien : sentiment (52), corps (46), famille (44), temps (37), enfant (23), gens (21), éducation (18), santé (16), électronique (14) et communication (11).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 32,8%, des verbes statifs à 49,8%, des verbes déclaratifs à 16,7% et des verbes performatifs à 0,7%.

Les plus souvent utilisés sont : être (406), avoir (173), faire (133), dire (85), aller (54), rire (32), voir (23), penser (20), arriver (19), vouloir (18).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont : de cause, d'addition, d'opposition.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : bon (8), plein (7), super (6), différent (6), grand (5), gros (4), fusionnel (4), petit (4), seul (4), simple (4).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont : « je » à 37,7% ; « il » à 42,4% ; « on » à 8,7%

Les substantifs les plus utilisés sont : enfant (20), chose (19), dent (19), vidéo (14), moment (14), papa (12), école (12), pleurs (12), question (11), fils (11).

6749 mots ont été utilisés.

9.2.8 *Analyse de contenu du discours du portrait 8*

Dans son entretien, la maman utilise un style plutôt argumentatif, une mise en scène ancrée dans le réel, une prise en charge du « je », avec des notions de doute qui ont été détectées, à travers des « hum ».

Les grands thèmes les plus souvent utilisés sont : le temps (42), le corps (14), le sentiment (11), la quantité (9), l'éducation (9), la famille (8), l'électronique (7), l'enfant (6), la santé (6) et le lieu (6).

Les verbes utilisés le plus souvent sont des verbes factifs pour 42,2%, viennent ensuite des verbes statifs (38,9%), des verbes déclaratifs (18,7%) et enfin un verbe performatif (0,2%).

Les verbes les plus souvent utilisés sont : être (85), avoir (61), dire (23), faire (21), aller (18), mettre (17), trouver (12), voir (10), brosser (8), passer (7).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont des connecteurs de cause (22,4%), d'addition (34,7%) et d'opposition (19,9%).

Les adjectifs utilisés sont des adjectifs « objectifs » (42,9%) et « subjectifs » (46,2%). Les plus souvent utilisés sont : petit (3), premier (3), cognitif (3), basique (3), joyeux (3), pédagogique (3), rempli (2), gros (2), général (2), positif (2).

Comme évoqué plus haut, le pronom le plus utilisé est le « je » à 41,8%, ce qui correspond bien à la situation de maman solo. Vient ensuite le pronom « il » à 31,3% pour parler de son fils.

Les substantifs les plus utilisés sont : soir (12), chose (12), dent (7), vidéo (7), jour (6), rire (6), enfant (5), moment (5), vie (5), temps (5).

2918 mots ont été utilisés.

9.2.9 *Analyse de contenu du discours du portrait 9*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une mise en scène ancrée dans le réel et une prise en charge à l'aide du « je ».

Les thèmes récurrents lors de l'entretien sont les suivants : sentiment à 58 reprises, le temps (54), la famille (51), la santé (23), l'enfant (19), le corps (16), la langue (14), l'éducation (10), les gens (10), le comportement (8).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 37,3%, des verbes statifs à 42,3%, déclaratifs à 20% et seulement un verbe performatif, c'est-à-dire à 0,1%.

Les verbes les plus souvent utilisés sont : être (175), avoir (89), faire (65), aller (36), dire (32), savoir (16), parler (15), falloir (14), voir (11), rire (9).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont de cause, d'addition, d'opposition et de temps.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : capable (5), extraordinaire (4), beau (4), quotidien (3), juste (3), empathique (2), fameux (2), positif (2), énergétique (2), ludique (2).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « je » à 29%, le « il » à 38,9%, le « on » à 10,9%. On remarque que c'est plutôt la maman qui parle d'elle, qui parle de lui et le on est plutôt pour la maman et le fils.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont dans l'ordre : enfant (17), maman (14), journée (7), conjoint (6), chose (6), soir (6), sœur (6), fils (6), devoir (5), colère (5).

3867 mots ont été utilisés.

9.2.10 *Analyse de contenu du discours du portrait 10 : voir portrait 2*

9.2.11 *Analyse de contenu du discours du portrait 11*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une mise en scène ancrée dans le réel et une prise en charge à l'aide du « je ». Des notions de doutes ont été détectées.

Les thèmes récurrents sont : le temps (54), le corps (13), les sentiments (13), l'enfant (10), la langue (10), l'électronique (5), la musique (4), la communication (4) et la santé (3).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes statifs à 41.5%, des verbes factifs à 39,1% et déclaratifs à 19,4%.

Les verbes les plus souvent utilisés sont : être (72), avoir (22), dire (17), broser (12), faire (12), penser (9), rire (8), commencer (8), aller (8), mettre (7).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont de cause, d'opposition, d'addition, et de temps.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : bon (7), simple (5), jeune (4), dernier (3), seul (3), propre (2), normal (2), quotidien (2), réceptif (2), ludique (1).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « il » à 39,6%, le « je » à 24,8%, le « on » à 17,8%. C'est le premier enfant du couple et on peut remarquer que la maman parle beaucoup de son enfant « il » et « on » qui comprend également le papa assez impliqué dans le quotidien.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont dans l'ordre : semaine (9), dent (9), enfant (9), moment (6), année (6), âge (6), écran (5), matin (5), soir (5), grands-parents (4).

1947 mots ont été utilisés.

9.2.12 *Analyse de contenu du discours du portrait 12*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une prise en charge par le narrateur à l'aide du « je ». Des notions de doutes ont été détectées.

Les thèmes récurrents sont le temps (22), l'éducation (11), les sentiments (10), les mammifères (6), la famille (6), l'enfant (5), le corps (5), les gens (4).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes statifs à 42,3%, des verbes déclaratifs à 30,4% et factifs à 27,4%.

Les verbes les plus souvent utilisés sont : être (34), faire (20), aller (13), rire (13), avoir (10), dire (9), pouvoir (9), laver (6), passer (5), essayer (5).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont d'opposition, de cause et d'addition.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : petit (3), bon (3), enfantin (2), long (2), seul (2), correct (2), négatif (1), normal (1), réactif (1), sociable (1).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « il » à 46,9%, le « je » à 27,2%, le « on » à 14,8%. C'est le premier enfant du couple et on peut remarquer que la maman parle beaucoup de son enfant « il ».

Les substantifs les plus souvent utilisés sont dans l'ordre : dent (10), enfant (6), matin (5), école (5), soir (5), moment (4), temps (4), koala (3), journée (3) et geste (3).

1079 mots ont été utilisés.

9.2.13 *Analyse de contenu du discours du portrait 13*

L'entretien a un style plutôt argumentatif avec une prise en charge par le narrateur à l'aide du « je ».

Les thèmes récurrents sont le temps (31), le corps (15), les sentiments (14), l'éducation (7), l'enfant (6), mammifères (4), loisir (3), habitat (3), famille (3).

Les verbes les plus souvent utilisés sont des verbes factifs à 43,7%, des verbes statifs à 33,7% et déclaratifs à 22,1% : être (46), dire (20), avoir (14), faire (9), pouvoir (7), aller (5), vouloir (4), passer (3), rire (3), savoir (3).

Les connecteurs les plus souvent utilisés sont d'addition, de cause et d'opposition.

Les adjectifs les plus souvent utilisés sont : bon (5), petit (4), grand (4), dur (3), seul (3), pédagogique (2), répétitif (2), proche (1), terrible (1), principal (1).

Les pronoms les plus souvent utilisés sont le « il » à 35,5%, le « on » à 29% et le « je » à 13,1%. C’est le premier enfant du couple et on peut remarquer que la maman parle beaucoup de son enfant « il ». Le « on » étant pour l’enfant et la maman 1, et l’enfant et les 2 mamans.

Les substantifs les plus souvent utilisés sont dans l’ordre : koala (6), école (6), dent (5), enfant (5), chose (4), question (4), variété (3), personne (3), fils (3), moment (3).

1286 mots ont été utilisés.

9.3 Analyse qualitative des verbatims d’entretien

L’analyse des contenus statistiques des entretiens est intéressante car elle permet de faire émerger les dominantes verbales et les termes propres à chaque entretien. Au-delà de ce décompte quantitatif, il s’agit à présent d’analyser qualitativement ce que ces entretiens nous disent de l’expérience avec BLK.

9.3.1 Thèmes abordés

Ce tableau récapitule les différents thèmes abordés. Tous les tableaux s’organisent de la même manière : les entretiens en colonne 1 à 10 correspondent aux mamans avec enfant TSA, puis les entretiens en colonne 11 à 13 correspondent aux mamans avec des enfants sans TSA.

Les thèmes sont classés de façon dégressive : des plus souvent présents aux moins souvent présents.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
Temps	Temps	Corps	Temps	Temps	Sentiment	Sentiment	Temps	Sentiment	Temps		Temps	Temps	Temps
Corps	Famille	Temps	Sentiment	Education	Temps	Corps	Corps	Temps	Famille		Corps	Education	Corps
Enfant	Sentiment	Enfant	Corps	Famille	Corps	Famille	Sentiment	Famille	Sentiment		Sentiment	Sentiment	Sentiment
Musique	Corps	Sentiment	Cognition	Sentiment	Langue	Temps	Quantité	Santé	Corps		Enfant	Mammifère	Education
Communication	Education	Electronique	Enfant	Corps	Communication	Enfant	Education	Enfant	Education		Langue	Famille	Enfant
Famille	Enfant	Gens	Communication	Santé	Famille	Gens	Famille	Corps	Enfant		Electronique	Enfant	Mammifère
Santé	Gens	Education	Musique	Langue	Santé	Education	Electronique	Langue	Gens		Musique	Corps	Loisir
Comportement	Habitat	Communication	Mammifère	Vêtement	Télécommunication	Santé	Enfant	Education	Habitat		Communication	Gens	Habitat
Arts-ménagers	Santé	Famille	Langue	Liberté	Musique	Electronique	Santé	Gens	Santé		Santé		Famille
	Lieu	Cognition	Education	Enfant	Education	Communication	Lieu	Comportement	Lieu				

Figure 78 : Les thèmes des portraits

Les thèmes rassemblent les mots des mamans. Ils forment en quelque sorte un diagnostic de leurs situations et de leurs préoccupations. Il convenait de les détailler à partir des verbatims des entretiens. Pour l’essentiel, l’analyse va concerner les mamans d’enfants avec TSA. Pour

elles, les thématiques du corps, de la santé, du temps, des sentiments, de la communication, de l'éducation s'avèrent être des problématiques très complexes à gérer. Elles les évoquent longuement et parfois douloureusement. Chez les autres mamans les réponses aux questions qui renvoient à ces sujets, sont plutôt brèves, plutôt positives, voire neutres et n'appellent pas de commentaires particuliers.

➤ **Le corps et la santé**

La thématique du corps et de la santé est logiquement très présente compte tenu de la nature de l'application qui est à l'origine des entretiens. L'un des enjeux prioritaires des échanges avec les mamans étant de faire l'évaluation de l'impact de *BLK se brosse les dents*, on trouve de nombreuses références aux dents et à la bouche. « *Ces gestes peuvent paraître simples et à portée de tous* » dit une maman « *mais c'est pas aussi clair que ça pour un enfant TSA de rincer la bouche et faire passer l'eau à l'intérieur de la bouche fermée* ». Quand il est question des suggestions, les mamans évoquent assez naturellement les autres parties du corps, comme les mains, les cheveux et aussi « *une utilisation pour aller aux toilettes et savoir s'essuyer tout seul. Pour pas que ce soit un dégoût pour l'enfant. J'trouve que ça serait bien qu'il y ait une appli aux toilettes justement. Allez, on s'essuie, on fait comme ça, voilà, voilà* ». Parfois c'est l'enfant qui fait référence au corps tout entier, en évoquant Ben le Koala « *Il m'dit : mais maman, pourquoi il lave pas son corps (rire). Bah... ouais... c'est une bonne question, pourquoi il lave pas son corps (rire) et il me tannait tous les jours à me dire : pourquoi il s'lave pas son corps, il faut qu'il s'lave son corps* ». Enfin il faut noter que la référence au corps ne vise pas seulement les éléments corporels en termes d'hygiène. Elle peut aussi, au titre de la communication non verbale (Martin-Juchat, 2002), à travers l'évocation du regard et des yeux, signifier un sentiment de satisfaction et de bonheur « *il me regarde beaucoup plus dans les yeux qu'avant, c'est, des ... ouais... c'est plus sympa* », tout comme elle peut traduire une angoisse de l'avenir « *comment expliquer la puberté, vous voyez un petit peu dans quel brouillard je me trouve des fois (rire) quand je me dis que ça va arriver ça va être compliqué à expliquer... déjà les enfants ils ont du mal à accepter que leur corps change, et là...euh... avec un enfant neuro atypique, j'imagine la catastrophe et la panique que ça doit être. Peut-être, éventuellement...euh... si vous pouviez faire quelque chose dans ce sens-là* ».

➤ **Le temps**

La thématique du temps est également liée à l'application qui est dotée d'un timer pour favoriser la bonne durée du brossage des dents. Il convenait d'évaluer son usage, son utilité et son efficacité. « *Avant le brossage de dents ça durait quelques secondes et puis hop il arrêtait. Et là grâce au fait que ce soit timé pendant deux minutes il voulait voir jusqu'au bout à chaque fois la vidéo. Parce que euh... ce qu'il aime beaucoup à la fin c'est quand il crache et qu'il sourit* ». Mais au-delà de cet aspect technique, l'interview révèle que l'échelle du temps des familles avec enfants avec TSA leur est spécifique. Certes il y a des nuances et les réponses, à la question du moment où les parents sont disponibles pour leur enfant, varient selon le niveau

de scolarisation (temps complet ou partiel) et la situation des parents (salariés ou non). Outre la case du week-end qui est toujours cochée, la disponibilité peut aller du soir à « *tout le temps* ». Mais au-delà de cette apparente diversité, les contraintes du temps s'imposent à toutes les familles et on les découvre au détour de la question sur les sources de conflit « *le matin, quand il veut pas s'habiller, quand il traîne, quand il veut traîner, qu'il veut jouer aux lego, j'lui dis non, on est en retard... euh... maman va se fâcher, maman va se mettre en colère et il en a rien à faire, en fait. Il prend son temps, voilà, voilà nos sujets de conflits. C'est, j crois qu'il se rend pas compte du temps* », « *c'est juste que parfois, il voudrait qu'on fasse moins vite les choses quoi, faudrait faire plus à son rythme* ». Ou alors, à l'occasion de la question relative à ce qu'il y a de plus difficile dans le rôle de parent avec un enfant souffrant de TSA « *Le plus difficile... euh... C'est de... euh... C'est de maintenir l'espoir de l'évolution en fait, sur le long terme. En étant confronté à toutes ces oppositions et toutes ces difficultés quotidiennement en fait, et je dirai même heure par heure ...minute par minute. C'est ne pas lâcher prise parce que, face à des formes d'opposition très sévères.. euh .. bon bah. des fois il tape (rire), c'est pas forcément agréable, et ben des fois il me mord. Voilà il faut rien lâcher* ». Le temps est également présent dans les préconisations des parents « *Alors mon attente c'était vraiment l'évolution en fait, de savoir comment on pourrait faire évoluer le personnage, en même temps que la vie d'un enfant TSA. euh ... au cours de sa vie en fait hein... tout simplement. Ça c'est vrai que ça ce serait vraiment génial* ». Enfin il y a la question existentielle « *C'est toute l'angoisse qu'il y a autour de, comment ils vont être accompagnés et surtout qu'est-ce qu'ils vont devenir quand on sera plus là. C'est des questions après voilà qu'on se pose en permanence. Donc c'est une bataille... hein ... tous les jours* ». Mais le désespoir et l'humour se mêlent dans un univers parallèle quand une maman, désespérée après un entretien avec une directrice d'école qui lui a laissé entendre que son fils posait problème, raconte « *dans la voiture, quand je lui ai dit, qu'est-ce qu'on va devenir, il m'dit : je vais devenir, artiste* ».

➤ **La famille**

Sans exception, le commentaire de ce thème est commun à toutes les familles (enfants avec TSA ou sans). Il résulte de l'ensemble des questions destinées à connaître leur composition. Les familles sont plurielles : dix couples homme / femme, un couple de femmes et une femme célibataire. Dans tous les cas, les entretiens révèlent une cellule familiale restreinte aux parents et aux enfants. La référence à une famille élargie (grands-parents, oncles et tantes) ne concerne que quatre familles. Le fonctionnement est somme toute conforme à l'image traditionnelle de la famille où la maman est souvent la figure d'attachement principal. Ce sont les mamans, salariées pour la plupart, qui ont répondu à nos mails sollicitant des volontaires pour mener la recherche et qui ont donné de leur temps pour les interviews. Même si le « je » caractérise les entretiens avec les mamans (exception faite du couple de femmes où le « on » est la règle) les verbatims font état de l'implication du ou de la partenaire « *Au quotidien...euh... c'est pesant, on est souvent fatigué, on se demande comment on tient et comment on fait pour ne pas faire de burn-out (Rire). Surtout il faut être à deux, parce qu'à deux, on a plus d'imagination. Quand l'un est fatigué, l'autre... euh... peut reprendre le relai. J'dis chapeau à toutes les mamans* ».

solos. Parce que déjà d'élever un enfant... euh... qui n'a aucun trouble, c'est compliqué, mais... euh ... pfff... ouais, faut être vraiment ... euh... soudés. C'est pas facile tous les jours, il faut beaucoup communiquer, mais... euh... ouais... c'est vrai que je suis fière de moi...euh... il faut le dire (Rire) ».

➤ **Sentiments et communication**

Les entretiens font une large place à l'expression des sentiments, des émotions qui caractérisent les relations et la communication avec l'enfant. Il convient de s'en expliquer. L'évaluation de l'utilisation de l'application nécessitait de s'entretenir avec la maman afin de savoir comment les choses se passaient. Il aurait été difficile et peu convenable d'appréhender ce moment d'intimité, le soir dans la salle de bain, avant le coucher, sans avoir pris, auparavant, le temps d'évoquer avec elle la nature de ses relations et de sa communication avec l'enfant.

Les verbatims sont donc riches en émotions et sentiments quand les mamans nous parlent de leurs enfants. L'amour maternel est le combustible d'une relation qu'elles décrivent presque toutes comme « fusionnelle ». Les qualificatifs bienveillants se multiplient en réponse à la question sur le caractère de l'enfant. Il peut être « enthousiaste sociable et perfectionniste » ; « intelligent et volontaire » ; « joyeux, affectueux et attachant » ; « très souriant, grande joie de vivre, beaucoup d'énergie » ; « enjoué et charmeur » ; « jovial et attachant : *j'trouve que c'est un enfant qui est attachant, même si c'est mon fils hein ... C'est des gens qui en parlent, qui l'aiment beaucoup, qui disent qu'il est attachant en fait* ». Une maman résume bien, avec ses mots et ses hésitations, la situation en une phrase qui vaut pour toutes les mères « *moi je dirai que c'est ça... euh... après... euh... bah... là c'est votre enfant, vous l'aimez et je sais pas comment vous dire, c'est ok, quoi* ».

Cette relation fusionnelle, qu'une maman préfère qualifier de « douce et forte », connaît des périodes de surchauffe ou des baisses d'intensité quand la communication s'altère sous l'influence des troubles « *quand j'lui dis non en fait, il va se mettre en colère et ...c'est beaucoup ça en fait...euh ... les enfants TSA se mettent beaucoup en colère...euh... quand on dit non et ça c'est nos sujets de conflit ; « Il est peut être très joyeux et dans la minute qui suit, être très en colère » ; « Dès qu'il y a une contrainte, il y a forcément opposition. Alors tout hein... c'est vraiment au sens large de la contrainte. Par exemple mettre son manteau heu... il a du mal à accepter de mettre son manteau parce que ça le contraint un petit peu physiquement, c'est-à-dire le contact, c'est un peu difficile donc il va y avoir opposition » ; « c'est un enfant qui est très anxieux... donc la moindre, anxiété devient une grosse colère » ; « gérer mieux ses colères, ses frustrations, ses crises, voilà, ça c'est plus difficile » ; « sa perte de concentration... heu... sa lenteur ... heu... sa capacité à ne pas aller au bout d'une tâche ...les conflits sont vraiment sur l'éducationnel, pas sur sa personnalité ».*

➤ **Education**

Le thème de l'éducation est une préoccupation majeure dans les toutes les familles mais il prend une importance capitale quand il y a enfant(s) avec TSA. Depuis longtemps, le combat pour la

scolarisation est mené par les parents et les associations. Le fait que tous les enfants TSA dont nous ont parlé les mamans soient scolarisés dans l'un des quatre niveaux d'accueil possibles²⁴⁸ semble attester des progrès réalisés en France. Mais les entretiens confirment le constat des associations selon lequel des difficultés subsistent et qu'il faut encore progresser dans l'accueil des enfants avec TSA. Une maman nous dit : « *A l'école c'est très très très très compliqué même. Et c'est pour ça que j'vous dis (pleurs), pour moi l'inclusion c'est que, c'est qu'un mot et ...euh...c'est pas adapté en fait ... On a été... euh... comment dire ? on a été convoqué entre guillemets par la directrice. Elle est pas méchante la directrice, mais j pense qu'il y a une ignorance... en fait c'est tac tac tac tac, faut les rentrer dans des cases et j leur ai dit en réunion, j'ai dit mais S. c'est un... il est autiste* ». Une autre nous dit : « *On sait jamais à quoi s'attendre, en fait, comment l'enfant va être accueilli dans les, lieux de vie...euh... est-ce qu'on va avoir des personnes formées. C'est toute l'angoisse qu'il y a autour de, comment ils vont être accompagnés* ». Et enfin, une autre raconte : « *Euh, ça a été difficile...surtout pour mon grand, sur le 3^{ème} établissement qu'on a fait. Parce qu'il sortait en fait d'une classe spécialisée autisme, où là il était vraiment cadré, tout était super pour entrer dans une classe Ulis dans une école normale.... ça a été très difficile pour lui... pas le fait de changer d'école parce qu'il était plutôt motivé, mais... euh...voilà le fait que les gens n'étaient pas formés et n'étaient pas prêts...euh... à accueillir mon fils avec ses particularités. Voilà (rire)* ».

9.3.2 *Forme des discours*

Après l'examen des thèmes, le tableau ci-dessous récapitule la forme des discours.

	Nb de mots	Temps de l'entretien	M/Min ²⁴⁹	Style	Prise en charge	Doutes détectés
1	4689	43 min. 50 s. (43.83 minutes)	106.98	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Oui
2	7035	45 min. (45 minutes)	156.33	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Non
3	8721	1h 25 min. 10 s. (85.16 minutes)	102.40	Enonciatif	Ancrée dans le réel	Oui
4	2470	23 min. 31 s. (23.51 minutes)	105.06	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Oui
5	3818	38 min. (38 minutes)	100.47	Argumentatif	Par le narrateur	Non

²⁴⁸ Voir thèse, p.63, point 2.1.6.

²⁴⁹ Nb de mots / minute.

6	1523	26 min. 30 s. (26.5 minutes)	57.47	Argumentatif	Par le narrateur	Non
7	6749	49 min. 21 s. (49.35 minutes)	136.75	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Oui
8	2918	32 min. 31 s. (32.51 minutes)	89.75	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Oui
9	3867	40 min. 13 s. (40.21 minutes)	96.17	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Non
10	7035	45 min. (45 minutes)	156	Argumentatif	Ancrée dans le réel	Non
11	1947	21 min. 25 s. (21.41 minutes)	90.93	Argumentatif	Ancrée par le réel	Oui
12	1079	22 min. 30 s. (22.5 minutes)	47.95	Argumentatif	Par le narrateur	Oui
13	1289	22 min. 40 s. (22.66 minutes)	56.88	Argumentatif	Par le narrateur	Non

Figure 79 : Récapitulatif des discours des portraits

La première chose très notable est le nombre de mots utilisés par chaque maman et la durée de l'entretien. Les mamans dont les enfants n'ont pas de TSA, parlent beaucoup moins longtemps, et donc utilisent moins de mots pour parler de leur enfant. Par exemple, à la question : « quel est le caractère de votre enfant ? La réponse a été, pour l'une d'elle : « *sociable* ». Tandis que pour d'autres, cette fois-ci avec enfant avec TSA, les réponses furent celles-ci : « *hyper sociable, hyper dans l'humour, il est comédien, c'est un clown* », « *il est attachant, empathique, bienveillant, il a une amoureuse, il est gentil* ». « *Il a tellement de qualité. Il est incroyable. Il est très imaginatif, très créatif* ». Il est à noter que le mot par minute est une unité de mesure de la vitesse d'entrée et de sortie. Ainsi, nous pouvons compter en moyenne 200 mots / minute lors d'une conversation « classique » (Rist, 1995). Dans le cas des entretiens, il n'a pas été possible de faire rigoureusement ce ratio mots/minute, pour deux raisons. D'une part, ne sont pris en compte que les réponses des mamans et d'autre part, il y a de nombreux silences qui traduisent des moments de réflexion ou qui expriment de fortes émotions « un silence peut

valoir comme une déclaration d’amour là même où les mots auraient été moins signifiants pour le dire²⁵⁰ ». Toutefois, la colonne M/Min (mots par minute) du tableau permet de comparer les entretiens entre eux.

9.3.3 Comparaison des verbatims terme à terme

Un deuxième tableau ci-dessous permet de faire la comparaison entre toutes les mamans. Pour mémoire, les thèmes sont notés dans l’ordre décroissant, c’est-à-dire, du plus présent au moins présent dans les discours.

Après avoir détaillé chaque contenu des treize portraits, nous allons pouvoir comparer les différents éléments de l’énonciation. Cette analyse sera menée par comparaison avec un tableau référence comportant les verbes, adjectifs et substantifs les plus utilisés dans la langue française. Cela est issu d’un classement de l’Education nationale²⁵¹.

	Verbes	Adjectifs	Substantifs
1	Être	Tout	Homme
2	Avoir	Grand	Mari
3	Faire	Petit	Femme
4	Dire	Même	Jour
5	Pouvoir	Autre	Mer
6	Aller	Seul	Temps
7	Voir	Jeune	Main
8	Vouloir	Premier	Chose
9	Venir	Bon	Vie
10	Devoir	Beau	Yeux

Figure 80 : Tableau des verbes, adjectifs et substantifs les plus utilisés²⁵²

²⁵⁰ Madame de La Fayette, La Princesse de Clèves. *Edition Flammarion*, 2009.

²⁵¹ Liste de fréquence lexicale | éducol | Ministère de l’Éducation nationale et de la Jeunesse - Direction générale de l’enseignement scolaire (education.fr).

²⁵² Une liste rassemblant près de 1500 mots, les plus fréquents de la langue française, a été constituée par le lexicologue Étienne Brunet.

Le tableau ci-dessous reprend les thèmes, verbes, adjectifs et substantifs utilisés dans chaque portrait. Nous pourrions ainsi faire un comparatif entre l'usage de la langue française et le vocabulaire employé par les mamans avec enfant avec TSA ou non. Les chiffres entre parenthèses indiquent le nombre d'occurrences.

Entretien	Nb de mots	Thèmes	Nb de verbes	Les employés +	Nb d'adjectifs	Les employés +	Nb de substantifs	Les employés +
1	4689	Temps Corps Enfant Musique Communication Famille Santé Comportement Arts-ménagers	756	Être (179) Avoir (105) Faire (63) Aller (33) Dire (22) Aimer (19) Brosser (12) Demander (11) Venir (10) Rire (10)	138	Difficile (8) Plein (5) Petit (5) Bon (5) Adapté (4) Affectif (4) Répétitif (3) Juste (3) Spécialisé (3) Facile (3)	573	Dent (21) Enfant (18) Musique (16) Geste (11) Moment (10) Brosse dents (9) Cowboy (9) Minute (8) Question (8) Routine (8)
2	7035	Temps Famille Sentiment Corps Education Enfant Gens Habitat Santé Lieu	1119	Être (252) Avoir (143) Faire (87) Aller (51) Dire (36) Pouvoir (22) Savoir (19) Laver (16) Falloir (16) Rire (15)	192	Petit (19) Bon (17) Seul (8) Premier (8) Autonome (8) Super (7) Dernier (6) Plein (6) Difficile (5) Content (4)	706	Fils (22) Chose (20) Enfant (19) Application (18) Fille (16) Dent (15) Temps (15) Besoin (13) Main (10) Koala (9)
3	8721	Corps Temps	1609	Être (383) Avoir (166)	207	Séquentiel (20) Petit (13)	890	Enfant (33) Dent (29)

		Enfant Sentiment Électronique Gens Éducation Communication Famille Cognition		Faire (151) Aller (82) Dire (56) Pouvoir (36) Falloir (35) Voir (33) Rire (32) Savoir (27)		Bon (11) Seul (11) Difficile (6) Clair (5) Renforceur (5) Différent (5) Important (4) Accessible (4)		Vidéo (25) Chose (18) Personnage (17) Forme (11) Geste (11) Langue (9) Temps (9) Opposition (9)
4	2470	Temps Sentiment Corps Cognition Enfant Communication Musique Mammifères Langue Éducation	394	Être (109) Avoir (36) Faire (24) Savoir (15) Pouvoir (15) Aller (10) Laver (9) Dire (9) Aimer (8) Mettre (7)	96	Vrai (8) Bon (6) Seul (4) Agréable (4) Grand (3) Souriant (3) Sympathique (3) Enjoué (2) Difficile (2) Quotidien (2)	312	Dent (14) Enfant (7) Journée (6) Musique (6) Temps (6) Soir (5) Chose (5) Matin (5) Conversation (4) Etape (4)
5	3818	Temps Éducation Famille Sentiment Corps Santé Langue Vêtement Liberté Enfant	636	Être (152) Avoir (74) Faire (35) Dire (26) Savoir (22) Voir (20) Aller (17) Pouvoir (16) Penser (13) Trouver (10)	117	Bon (10) Autonome (6) Petit (6) Gros (4) Difficile (4) Impossible (3) Plein (3) Seul (3) Dur (3) Sympathique (3)	441	École (14) Moment (13) Dent (11) Rire (10) Truc (9) Fils (9) Maman (8) Chose (7) Autonomie (7) Matin (7)
6	1523	Sentiment	257	Être (71)	46	Grand (3)	174	Dent (7)

		Temps Corps Langue Communication Famille Santé Télécommunication Musique Éducation		Avoir (28) Rire (26) Savoir (15) Penser (8) Trouver (7) Dire (7) Aller (6) Faire (6) Brosser (5)		Petit (3) Epuré (2) Important (2) Génial (2) Bon (2) Satisfaisant (1) Sensible (1) Visuel (1) Premier (1)		Musique (5) Accord (4) Chat (4) Soir (4) Application (4) Orthophoniste (3) Motivation (3) Jour (3) Propreté (2)
7	6749	Sentiment Corps Famille Temps Enfant Gens Éducation Santé Électronique Communication	1373	Être (406) Avoir (173) Faire (133) Dire (85) Aller (54) Rire (32) Voir (23) Penser (20) Arriver (19) Vouloir (18)	166	Bon (8) Plein (7) Super (6) Différent (6) Grand (5) Gros (4) Fusionnel (4) Petit (4) Seul (4) Simple (4)	686	Enfant (20) Chose (19) Dent (19) Vidéo (14) Moment (14) Papa (12) Ecole (12) Pleurs (12) Question (11) Fils (11)
8	2918	Temps Corps Sentiment Quantité Éducation Famille Électronique Enfant Santé Lieu	450	Être (85) Avoir (61) Dire (23) Faire (21) Aller (18) Mettre (17) Trouver (12) Voir (10) Brosser (8) Passer (7)	104	Petit (3) Premier (3) Cognitif (3) Basique (3) Joyeux (3) Pédagogique (3) Rempli (2) Gros (2) Général (2) Positif (2)	357	Soir (12) Chose (12) Dent (7) Vidéo (7) Jour (6) Rire (6) Enfant (5) Moment (5) Vie (5) Temps (5)

9	3867	Sentiment Temps Famille Santé Enfant Corps Langue Éducation Gens Comportement	719	Être (175) Avoir (89) Faire (65) Aller (36) Dire (32) Savoir (16) Parler (15) Falloir (14) Voir (11) Rire (9)	111	Capable (5) Extraordinaire (4) Beau (4) Quotidien (3) Juste (3) Empathique (2) Fameux (2) Positif (2) Énergétique (2) Ludique (2)	477	Enfant (17) Maman (14) Journée (7) Conjoint (6) Chose (6) Soir (6) Sœur (6) Fils (6) Devoir (5) Colère (5)
10	7035	Temps Famille Sentiment Corps Éducation Enfant Gens Habitat Santé Lieu	1119	Être (252) Avoir (143) Faire (87) Aller (51) Dire (36) Pouvoir (22) Savoir (19) Laver (16) Falloir (16) Rire (15)	192	Petit (19) Bon (17) Seul (8) Premier (8) Autonome (8) Super (7) Dernier (6) Plein (6) Difficile (5) Content (4)	706	Fils (22) Chose (20) Enfant (19) Application (18) Fille (16) Dent (15) Temps (15) Besoin (13) Main (10) Koala (9)
11	1947	Temps Corps Sentiment Enfant Langue Électronique Musique Communication	299	Être (72) Avoir (22) Dire (17) Brosser (12) Faire (12) Penser (9) Rire (8)	58	Bon (7) Simple (5) Jeune (4) Dernier (3) Seul (3) Propre (2) Normal (2) Quotidien (2)	262	Semaine (9) Dent (9) Enfant (9) Moment (6) Année (6) Age (6) Ecran (5) Matin (5)

		Santé		Commencer (8) Aller (8) Mettre (7)		Réceptif (2) Ludique (1)		Soir (5) Grand-parent (4)
12	1079	Temps Éducation Sentiment Mammifère Famille Enfant Corps Gens	190	Être (34) Faire (20) Aller (13) Rire (13) Avoir (10) Dire (9) Pouvoir (9) Laver (6) Passer (5) Essayer (5)	34	Petit (3) Bon (3) Enfantin (2) Long (2) Seul (2) Correct (2) Négatif (1) Normal (1) Réactif (1) Sociable (1)	176	Dent (10) Enfant (6) Matin (5) Ecole (5) Soir (5) Moment (4) Temps (4) Koala (3) Journée (3) Geste (3)
13	1286	Temps Corps Sentiment Éducation Enfant Mammifère Loisir Habitat Famille	168	Être (46) Dire (20) Avoir (14) Faire (9) Pouvoir (7) Aller (5) Vouloir (4) Passer (3) Rire (3) Savoir (3)	47	Bon (5) Petit (4) Grand (4) Dur (3) Seul (3) Pédagogique (2) Répétitif (2) Proche (1) Terrible (1) Principal (1)	144	Koala (6) Ecole (6) Dent (5) Enfant (5) Chose (4) Question (4) Variété (3) Personne (3) Fils (3) Moment (3)

Figure 81 : Récapitulatif des thèmes, verbes, adjectifs, substantifs de tous les portraits

Les résultats de l'analyse permettent d'établir deux constats distincts et significatifs. D'une part, certains mots sont largement présents en raison de leur répétition par un grand nombre de mamans, tels que : enfant, dent, moment, tandis qu'à l'opposé, il existe des mots qui ne sont cités que par une ou deux mamans, tels que : colère, pleurs.

Face à cette fréquence d'utilisation de mots différents, nous avons pris la décision d'établir un seuil et de nous intéresser principalement aux mots qui sont employés par au moins 40 % des

mamans, tout en restant ouverts à l'examen des mots les moins fréquemment utilisés pour évaluer leur éventuelle importance malgré leur rareté.

Petit rappel : il y a treize portraits, douze mamans car une maman a deux enfants porteurs de TSA. Dans les tableaux à venir, il sera mentionné douze mamans. Il est important de noter également que lorsqu'il y a un mot à douze reprises, cela ne veut pas dire que le mot a été énuméré douze fois mais qu'il a été dit par douze mamans. Il a pu être dit à de multiples reprises.

Ce que disent les verbes

Verbes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
Faire	1	1	1	1	1	7	1	2	1	1		3	1	2
Dire	3	3	3	6	2	5	2	1	3	3		1	4	1
Pouvoir		4	4	3	6					4			5	3
Aller	2	2	2	4	5	6	3	3	2	2		7	2	4
Voir			6		4		5	6						
Vouloir							8		7					5
Venir	7													
Devoir														
	Aimer 4	Savoir 5	Falloir 5	Savoir 2	Savoir 3	Rire 1	Rire 4	Mettre 4	Savoir 4	Savoir 5		Brosser 2	Rire 3	Passer 6
	Brosser 5	Laver 6	Rire 7	Laver 5	Penser 7	Savoir 2	Penser 6	Trouver 5	Parler 5	Laver 6		Penser 4	Laver 6	Rire 7
	Demander 6	Falloir 7	Savoir 8	Aimer 7	Trouver 8	Penser 3	Arriver 7	Brosser 7	Falloir 6	Falloir 7		Rire 5	Passer 7	Savoir 8
	Rire 8	Rire 8		Mettre 8		Trouver 4		Passer 8	Rire 8	Rire 8		Commencer 6	Essayer 8	
						Brosser 8						Mettre 8		

Figure 82 : Comparatif des verbes

Dans la première colonne figurent les verbes les plus souvent utilisés dans la langue française, dont ont été exclus les auxiliaires être et avoir.

Les colonnes suivantes sont les familles. Les chiffres que nous trouvons dans les cases sont la position du verbe dans la famille. Par exemple, dans la famille 1, le verbe « faire » a été utilisé le plus souvent ; dans la famille 6, le verbe « faire » se classe en 7^{ème} position d'utilisation.

Les verbes « faire », « dire » et « aller » ont été dits à douze reprises. Le verbe « rire » à neuf reprises, le verbe « savoir » à sept reprises et enfin le verbe « pouvoir » à six reprises.

Nous pouvons ainsi dire que ce même verbe « faire » a été utilisé par toutes les mamans. C'est un verbe polyvalent et essentiel en français. Il est fréquemment utilisé pour exprimer des actions ou des activités spécifiques. Il est employé pour exprimer la réalisation ou la fabrication de quelque chose : « *il fait des legos* » ; « *il fait de l'équithérapie* ». Il peut exprimer une obligation ou un devoir moral : « *elle fait attention à ce que je dis* ». Dans le contexte des entretiens de mamans avec des enfants avec TSA et sans TSA, le verbe "faire" peut être utilisé pour décrire

les actions, les activités, les efforts et les réalisations des mamans et de leurs enfants : « *je leur fais des massages* ». Il peut également être employé pour exprimer les défis auxquels ils sont confrontés dans leur quotidien et les stratégies qu'ils mettent en place pour faire face à ces défis.

Il en est de même pour le verbe « dire » qui a été mentionné par toutes les mamans. Il est utilisé pour exprimer la communication verbale et transmettre des informations, des opinions, des idées, des émotions et des instructions. Dans le contexte des entretiens de mamans avec des enfants avec TSA et sans TSA, le verbe "dire" peut être utilisé pour décrire comment les mamans et leurs enfants communiquent entre eux, expriment leurs émotions, partagent des informations et se rapportent mutuellement des paroles ou des expériences : « *il dit ce qu'il pense, sans filtre* » ; « *il a du mal à dire ses émotions* ». Il peut également être utilisé pour illustrer comment les mamans donnent des instructions ou expriment leurs opinions sur divers sujets liés à la parentalité et à la prise en charge des enfants.

Enfin le verbe « aller » est largement utilisé pour exprimer des déplacements, des mouvements et des changements d'état, pour exprimer une progression, une évolution ou un développement dans une situation donnée. Dans le contexte des entretiens de mamans avec des enfants avec TSA et sans TSA, le verbe "aller" peut être utilisé pour décrire les déplacements physiques, les progrès, les développements et l'état de santé des mamans et de leurs enfants : « nous allons faire des balades » ; « il/elle va à telle ou telle activité ». Il peut également être utilisé pour exprimer des invitations, des propositions ou des convenances dans leurs interactions quotidiennes.

Le verbe « pouvoir » a été mentionné à sept reprises, cinq fois avec enfant avec TSA, deux fois enfant sans TSA. Le verbe "pouvoir" est largement utilisé pour exprimer la capacité, la permission, l'autorisation, ou la possibilité de réaliser une action : « *il/elle peut se mettre en colère* » ; « *il/elle peut ne pas écouter* ». Il est essentiel dans la communication quotidienne, car il permet d'exprimer différentes nuances de sens dans les phrases. Il adopte tour à tour le sens de capacité, c'est-à-dire, une possibilité physique, intellectuelle pour réaliser une action, le sens de permission ou d'autorisation mais aussi le sens de la possibilité : « *il/elle peut s'intéresser à d'autres animaux (dinosaures, pieuvres, méduses)* » ; « *il/elle peut dire certains mots en plusieurs langues* ».

Dans le contexte des entretiens de mamans avec des enfants avec et sans TSA, le verbe "pouvoir" peut être utilisé pour exprimer leurs sentiments de capacité à prendre soin de leurs enfants, à les soutenir émotionnellement et à faire face aux défis spécifiques liés au TSA : « *je ne peux pas ne pas me préoccuper de son avenir* ». Il peut également être utilisé pour exprimer leur perception du soutien et de l'autonomie de leurs enfants dans différents domaines de la vie quotidienne. Les entretiens permettent de mieux comprendre les expériences, les besoins et les défis des mamans et de leurs enfants dans ces contextes spécifiques.

Le verbe « savoir » est intéressant à prendre en compte. Il ne fait pas partie, contrairement aux autres ci-dessus, des verbes les plus usités dans la langue française, mais il a été mentionné toutefois par huit mamans, sept avec un enfant avec TSA et une dont l'enfant n'a pas de diagnostic.

Il est utilisé pour exprimer la connaissance, l'acquisition d'informations et les compétences, la maîtrise dans une activité ou un domaine spécifique. Dans le contexte des entretiens de mamans avec des enfants avec et sans TSA, le verbe "savoir" peut être utilisé pour décrire les connaissances, les compétences, les capacités et la prise de conscience des mamans et de leurs enfants : « *il/elle sait qu'il/elle est différent/e* » ; « *il/elle sait s'adapter* ».

Le verbe « rire » peut paraître plus surprenant et pourtant, c'est un élément intéressant à explorer. Les mamans mentionnent qu'elles rient avec leur enfant : « *on rit beaucoup à la maison* », « *il/elle aime rire* ». Cela traduit des moments de complicité, d'amusement et de bonheur où la communication entre eux est réussie et renforce leur résilience et leur attitude positive face aux difficultés. Par ailleurs, le rire est également présent durant les entretiens. Dans ce cas, il est utilisé selon la stratégie de Coping²⁵³, pour réduire la tension et le stress (Rattaz *et al.*, 2023) liés aux événements qu'elles racontent et pour favoriser un espace émotionnel plus léger durant les échanges.

Lorsqu'un verbe exprime une action, il est considéré comme positif dès lors que cette action elle-même est positive. Par exemple, des actions telles que "laver" ou "brosser" sont perçues comme des gestes de soin envers soi-même, ce qui contribue à leur caractère positif. Un autre exemple est le verbe "demander", qui implique la recherche d'informations ou de clarification. Cela peut être perçu comme un signe de politesse et de curiosité intellectuelle.

De même, le verbe "arriver" est associé à la réalisation d'objectifs et à l'atteinte de buts, ce qui peut témoigner de la persévérance et de la réussite. Quant au verbe "mettre", il englobe diverses actions, comme mettre des vêtements ou du dentifrice, qui sont en général associées à des actes positifs du quotidien.

²⁵³ Ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des demandes spécifiques internes et/ou externes, vécues par le sujet comme menaçantes, épuisantes ou dépassant ses ressources (R. S. Lazarus, psychologue américain et Susan Folkman, psychologue américaine (1984)).

L’adjectif « plein » a souvent été utilisé dans le cadre d’activités ou de suivis. « *il/elle a « plein » d’activités, « plein » de suivis médicaux ou para-médicaux* ».

Les adjectifs « terrible » et « négatif » ne sont utilisés que par une seule famille. Nous avons bien vu plus haut dans la thèse, comment il pouvait être « difficile » « fatiguant » de s’occuper d’un enfant avec un handicap et pourtant peu de mots ont des connotations négatives, malgré le nombre de mots employés.

Ce que disent les substantifs

Substantifs	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
Homme														
Mari														
Femme														
Jour							9		5					
Mer														
Temps		7	9	5				10		7		7		
Main		9								9				
Chose		2	4	7	8		2	2	5	2			5	
Vie									9					
Yeux														
	Dent 1	Fils 1	Enfant 1	Dent 1	Ecole 1	Dent 1	Enfant 1	Soir 1	Enfant 1	Fils 1		Semaine 1	Dent 1	Koala 1
	Enfant 2	Enfant 3	Dent 2	Enfant 2	Moment 2	Musique 2	Dent 3	Dent 3	Maman 2	Enfant 3		Dent 2	Enfant 2	Ecole 2
	Musique 3	Application 4	Vidéo 3	Journée 3	Dent 3	Accord 3	Vidéo 4	Vidéo 4	Journée 3	Application 4		Enfant 3	Matin 3	Dent 3
	Geste 4	Fille 5	Personnage 5	Musique 4	Rire 4	Chat 4	Moment 5	Rire 6	Conjoint 4	Fille 5		Moment 4	Ecole 4	Enfant 4
	Moment 5	Dent 6	Forme 6	Soir 6	Truc 5	Soir 5	Papa 6	Moment 8	Soir 6	Dent 6		Année 5	Soir 5	Question 6
	Brosse à dents 6	Besoin 8	Geste 7	Matin 8	Fils 6	Application 6	Ecole 7	Apprentissage 10	Sœur 7	Besoin 8		Âge 6	Moment 6	Variété 7
	Cowboy 7	Koala 10	Langue 8	Conversation 9	Maman 7	Orthophoniste 7	Pleurs 8		Fils 8			Ecran 7	Koala 8	Personne 8
	Minute 8		Opposition 10	Etape 10	Autonomie 9	Motivation 8	Question 9		Devoir 9			Matin 8	Journée 9	Fils 9
	Question 9				Matin 10	Propreté 10	Fils 10		Colère 10			Soir 9	Geste 10	Moment 10
	Routine 10											Grand-parent 10		

Figure 84 : Comparatif des substantifs

En ce qui concerne les substantifs, ils sont moins significatifs que les verbes et adjectifs. C’est-à-dire que le terme « dent » est donné par onze mamans, « enfant » neuf fois, mais cela correspond à l’objet de l’étude, ainsi que « koala ». Les mots "moment", "temps", "soir" et "matin" semblent mettre en avant la temporalité : « le moment propice pour se laver les dents, est le soir, ou le matin » ; « *il/elle met du temps à faire telle ou telle activité* ». Ces termes respectent l’importance d’une organisation temporelle précise dans la vie quotidienne des mamans et de leurs enfants atteints de TSA. En parlant du "temps", les mamans disent aussi la manière dont elles gèrent et investissent leur temps dans la prise en charge de leur enfant, en accordant une attention particulière aux routines et aux activités prévues. "Soir" et "matin" évoquent les moments de la journée où les routines sont particulièrement importantes, notamment pour le brossage de dents.

Pour conclure sur ces analyses de discours, les termes relevés sont majoritairement empreints de positivité, d’espoir et d’humanité. Même les quelques mots plus rares qui peuvent exprimer

des aspects négatifs, ne représentent qu'une fraction quantitative moindre. Le ton général du discours reste résolument positif, bien que certains mots comme "difficiles" puissent pointer vers des moments de tension et de défi. Dans l'ensemble, la tendance est clairement en faveur du positif, reflétant une attitude optimiste. Cependant, cela n'occulte pas l'existence de moments difficiles, même lorsque l'espoir est présent.

9.4 Résultats de l'évaluation par critères à partir des retours d'expériences

Pour terminer l'évaluation de BLK, il est possible d'extraire des verbatims les énonciations qui apportent des réponses vis-à-vis des critères mis en évidence au paragraphe 7.1.

Pour mémoire, ces critères sont :

- Critères de progression
 - 1) Autonomie
 - 2) Apprentissage de l'hygiène
- Critère ergonomique
 - 3) Facilité d'appropriation de l'outil
- Critères sociaux
 - 4) Apaisement des relations
 - 5) Renforcement social

9.4.1 Progression, autonomie, apprentissage

En termes de progrès, le constat est implacable.

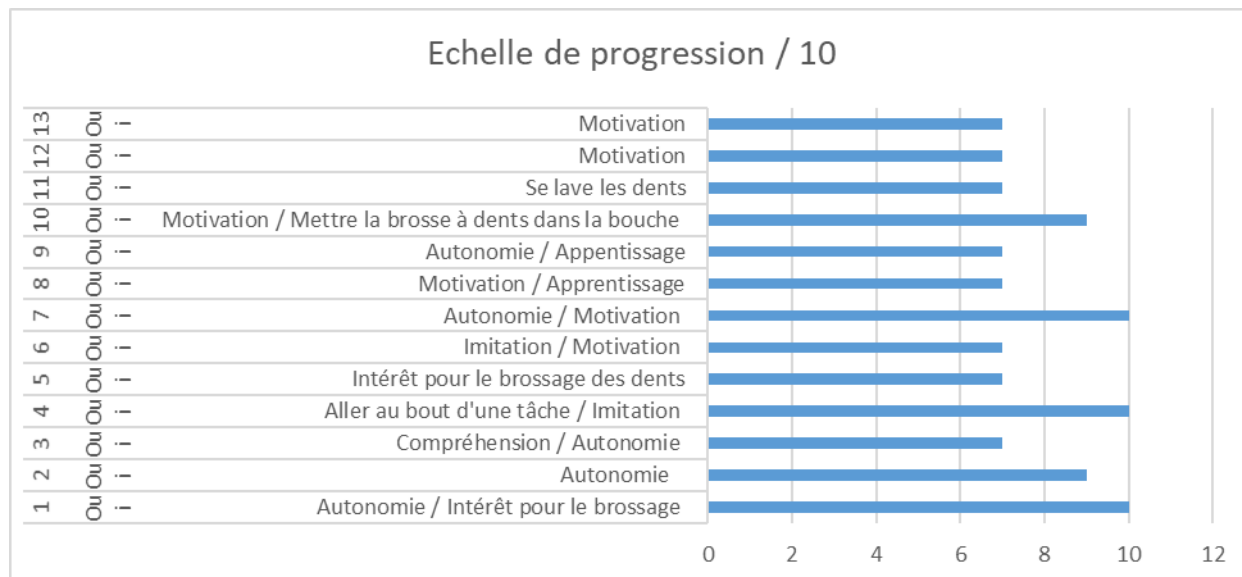


Figure 85 : Échelle de progression des enfants

Nous avons décidé dans le questionnaire de poser la question de la progression de l'enfant en utilisant une échelle numérique de 0 à 10. C'est une adaptation de l'échelle d'évaluation de la douleur couramment utilisée en médecine pour évaluer l'intensité de la douleur chez un patient. Cette échelle permet aux professionnels de la santé d'obtenir une mesure subjective de la douleur, étant donné que la douleur est un symptôme subjectif qui varie d'une personne à l'autre (Williamson & Hoggart, 2005²⁵⁴). Son fonctionnement est simple : le patient attribue un chiffre correspondant à l'intensité de sa douleur, où 0 signifie aucune douleur et 10 signifie la douleur la plus intense possible. Sur ce principe, nous demandions donc aux mamans, sur une échelle de 0 à 10, 0 étant pas de changement, l'outil n'a servi à rien et 10 étant des résultats exceptionnels, quel est le progrès de votre enfant sur le brossage des dents. Huit enfants sur treize ont une progression de 7. Deux enfants ont une progression de 9 et enfin trois enfants ont 10 en termes de progression. Exceptionnel selon les dires des mamans. Nous leur demandions également en quoi il y avait une progression : était-ce avec le langage ? l'apaisement ? la communication ? l'apprentissage ? l'autonomie ? la motivation ? l'imitation ? Bien sûr, certaines mamans ont d'elles-mêmes souhaité expliquer précisément la progression de leur enfant. Par exemple : « avant j'avais beaucoup de mal à lui faire brosser les dents. Du fait de

²⁵⁴ Williamson, A. et Hoggart, B. (2005), Douleur : examen de trois échelles d'évaluation de la douleur couramment utilisées. Journal of Clinical Nursing, 14 : 798-804. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01121.x>.

son problème d'oralité, avoir une brosse dans la bouche était difficile. Maintenant, c'est possible ! ».

Cette progression est un succès et un soulagement pour les mamans. BLK a été un véritable révélateur dans la mesure où, avec d'autres moyens, les gestes n'étaient pas accomplis de façon aussi précise.



Figure 86 : Le plus jeune après 6 mois d'utilisation

La figure 86 montre un enfant sans TSA en complète autonomie, consciencieux et qui prend plaisir à se laver les dents, seul (dixit la maman). Grâce à Ben et au mimétisme, les enfants s'appliquent et leur montée en compétences est certaine.



Figure 87 : Autre enfant utilisant l'application

La figure 87 montre un autre enfant avec TSA utilisant l'application grâce au téléphone de sa maman depuis 6 mois.

Tous les enfants, excepté le premier qui était trop jeune pour se brosser les dents tout seul, ont immédiatement adhéré à l'utilisation de l'outil et ont enregistré des progrès allant de 7 à 10 sur une échelle de 10. Les améliorations les plus présentes sont l'autonomie, la motivation et l'apprentissage grâce aux mimes. Les enfants sans TSA, se sont lassés beaucoup plus vite que

les autres enfants, « passant à autre chose » comme disent les mamans, au bout de quelques semaines. Pour revenir à l'enfant pour qui il était encore tôt (rappelons qu'il avait un peu plus de deux ans), nous avons, sa maman et nous-même, laissé passer six mois pour un second essai. « Bingo » dixit la maman ! Il a matché et nous pouvons le remarquer sur la figure 86.

9.4.2 Ergonomie, facilité d'appropriation

L'ergonomie est « l'étude scientifique de la relation entre l'humain et ses moyens, méthodes et milieux de travail²⁵⁵ » et l'application de ces connaissances à la conception de systèmes « qui puissent être utilisés avec le maximum de confort, de sécurité et d'efficacité par le plus grand nombre²⁵⁶ ».

L'évaluation ergonomique d'une application est une démarche essentielle pour s'assurer que l'interface utilisateur et l'expérience globale de l'application sont optimales du point de vue de l'utilisateur. Avant de commencer l'évaluation, il est crucial de comprendre les besoins, les attentes et les préférences des utilisateurs cibles de l'application. Cette étape s'appuie sur des enquêtes, des entretiens et des analyses de données pour définir les objectifs de l'utilisateur. Une fois que les besoins de l'utilisateur sont clairement définis, l'équipe de conception peut définir une interface utilisateur en tenant compte des principes de conception ergonomique. Cela inclut la disposition des éléments de l'interface, la navigation, la hiérarchie visuelle et la cohérence visuelle. Avant de lancer l'application, des tests d'utilisabilité sont effectués. Ces tests impliquent généralement un groupe d'utilisateurs représentatifs qui interagissent avec l'application. Les observateurs enregistrent leurs actions, leurs commentaires et leurs réactions pour identifier les problèmes potentiels. Les données recueillies lors des tests d'utilisabilité sont analysées pour identifier les problèmes d'ergonomie. Cela peut inclure des problèmes de navigation, des confusions d'icônes, des temps de chargement excessifs, etc. Sur la base des résultats de l'évaluation, l'équipe de conception apporte des améliorations à l'interface utilisateur et à l'expérience utilisateur. Ce processus itératif se poursuit jusqu'à ce que les problèmes d'ergonomie majeurs soient résolus. Après chaque itération de conception, de nouveaux tests de convivialité sont effectués pour s'assurer que les améliorations ont un impact positif et n'ont pas introduit de nouveaux problèmes. Même après le lancement de l'application, l'évaluation ergonomique doit se poursuivre. Les retours des utilisateurs réels doivent être pris en compte pour des mises à jour futures, afin de maintenir une expérience utilisateur de haute qualité.

Avant de parler des besoins des familles, l'évaluation des familles a commencé en nommant les 3 points positifs de l'application. Ci-dessous le tableau qui les reprend.

²⁵⁵ Extrait de la définition adoptée par le IVe Congrès international d'ergonomie (1969).

²⁵⁶ Extrait de la définition de l'ergonomie retenue par la Société d'Ergonomie de Langue Française.

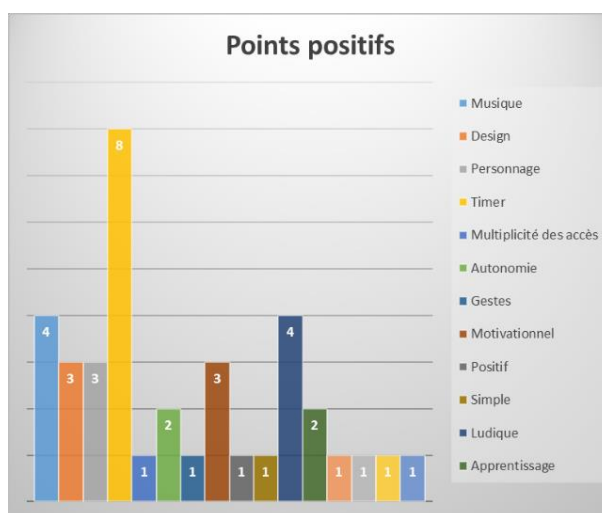


Figure 88 : Points positifs pour les mamans

Ce tableau montre que le point positif le plus souvent cité est le timer.

Structurer le temps d'un enfant avec TSA, permet de lui donner des repères car la notion du temps peut être un défi en raison de leurs difficultés dans les domaines de la communication, de la socialisation et de la flexibilité cognitive. Les enfants avec TSA peuvent présenter des déficits de traitement temporel, notamment en ce qui concerne la perception du temps qui passe et la compréhension des concepts de passé, présent et futur.

Respecter le rythme de chaque apprenant est d'une importance capitale dans tous les domaines, mais il revêt une signification particulière dans le milieu du handicap, en particulier lors de l'accompagnement des personnes avec autisme. La Haute Autorité de Santé (HAS) souligne dans ses recommandations qu'il est préférable que les personnes avec TSA évoluent dans des environnements stables voire immuables (HAS, 2010, p. 52) et prédictibles (Mottron, 2004, p.195)²⁵⁷.

Ainsi, une stratégie couramment utilisée pour soutenir la compréhension du temps chez les enfants avec TSA est l'utilisation de supports visuels tels que les horaires visuels et les minuteries. C'est ce qui se trouve, justement, dans l'outil numérique BLK, ce fameux timer, tant valorisé lors des entretiens avec les mamans.

Ensuite vient la musique, le ludique, puis le design et le personnage. La musique peut avoir un impact puissant sur les émotions et l'engagement des enfants. Dans une application pour enfants avec TSA, il est important de choisir une musique appropriée, non envahissante et qui ne provoque pas de surstimulation sensorielle. Des mélodies apaisantes ou joyeuses peuvent aider à créer une atmosphère positive et agréable pour les utilisateurs. C'est ce qui ressort lors de ces entretiens. L'aspect ludique est essentiel pour garder l'attention des enfants et les motiver à

²⁵⁷ Cendrine Mercier, Jean-François Bourdet et Patrice Bourdon, « Le temps de l'enfant avec autisme et le temps du professionnel : », *Distances et médiations des savoirs* [En ligne], 16 | Décembre 2016, mis en ligne le 15 décembre 2016, consulté le 07 août 2023.

interagir avec l'application. Le ludique, dans ce cadre, peut contribuer à réduire l'anxiété et à faciliter l'interaction sociale pour les enfants. Ce qui ressort également, lors de ces entretiens, est le design de l'application. Selon les mamans, il est clair et épuré. Et enfin, bien sûr, le personnage BLK, bienveillant, sympathique, positif et attachant qui peut permettre aux enfants de s'identifier et de se sentir plus à l'aise lorsqu'ils interagissent avec l'application. Les quatre derniers points correspondent à la couleur, la simplicité, la lumière et l'animation.

Il est vrai qu'aucune difficulté de prises en main et d'installation n'a été relevée par les parents. C'est plus contrasté pour les enfants, certains étant totalement autonomes dans le démarrage et la gestion de l'application, d'autres non : « *il/elle restait bloqué(e) sur la dernière image, car il n'y a pas de fondu noir* » ; « *dommage que la dernière image reste figée, il faudrait faire autre chose pour terminer la séquence* ».

En outre, les parents ont exprimé quelques attentes qui relèvent de l'utilisabilité. Les mamans des enfants avec et sans TSA ont exprimé des besoins variés en ce qui concerne l'outil numérique BLK. Elles recherchent des fonctionnalités pratiques et fonctionnelles pour aider leurs enfants dans différents aspects de la vie quotidienne, de l'hygiène à l'apprentissage de compétences sociales et émotionnelles, en passant par la compréhension des changements corporels à mesure qu'ils grandissent.

Une maman s'est interrogée sur le genre, peut-être pourrait-il y avoir une fille koala, puisque, selon elle, BLK est genré masculin : « *P'tête que BLK, c'est un p'tit garçon ... il faudrait faire aussi une p'tite fille (Rire) en ... BLK* ». Certaines aimeraient que l'application propose des vidéos pour les droitiers et les gauchers (ce qui est le cas, mais toutes les mamans ne connaissent pas SdS et ce que l'association propose en termes d'outils numériques). Par contre, elles aimeraient que le zoom à l'intérieur de la bouche soit plus important pour mieux observer les dents brossées, d'avoir aussi un fondu au noir à la fin de la vidéo afin qu'elle ne se termine pas brutalement. Certaines mamans ont exprimé le souhait de voir des animaux spécifiques aux TSA, tels que des dinosaures, des méduses ou des manchots, ainsi que des environnements différents comme la montagne, la mer...

Enfin, le souhait que l'application s'étende à d'autres aspects de l'hygiène a été exprimé : se laver les mains, aller à la douche, aller aux toilettes : « *il faudrait un BLK qui va aux toilettes faire pipi (rire)* », « *pour les toilettes, ça peut être quelque chose qui débloque aussi* », se laver le corps consciencieusement et s'essuyer correctement (ce qui existe aussi déjà). Elles aimeraient également que BLK aborde des thèmes liés à la diversité alimentaire : « *ça ce serait pas mal et euh, et lui, en fait il aime beaucoup tout ce qui est chocolat, sucreries, etc. Même si je les cache dans la maison, il arrive à..., c'est le sucre, c'est toute sa vie (rire), euh, à mon grand désespoir* », au rangement et au nettoyage des espaces utilisés, comme la chambre ou la salle de jeux. L'aide au sommeil revient à plusieurs reprises : « *Le sommeil, pour lui c'est compliqué et il a besoin depuis qu'il est nouveau-né, d'être collé serré, mais euh, et là euh, en fait euh, j'suis obligée d'être à côté de lui, de lui raconter une histoire, ça c'est tout va bien, mais d'être encore présente physiquement* ».

Une préoccupation importante pour certaines mamans concerne le moment où l'enfant posera des questions sur le changement du corps à mesure qu'il grandit : « *pourquoi pas heu... développer par la suite une deuxième phase de BLK où il a grandi en fait* ». Elles aimeraient une aide pour expliquer ce processus à l'enfant de manière adaptée et compréhensible.

Ci-dessous, un tableau récapitulatif de toutes les demandes des mamans.

Besoins	Fréquence
Genre de BLK	1
Changement d'animal	3
Changement d'environnement	3
Vêtements de BLK	1
RDV extérieurs (médecin, coiffeur/se)	2
Alimentation	2
Aide au sommeil (méditation, histoire)	5
Aller aux toilettes	7
Puberté	3
Nettoyage / Rangement	4
Devoirs	2
Danger à l'extérieur (circulation...)	1

Figure 89 : Tableau récapitulatif des demandes des mamans

9.4.3 *Apaisement des relations et renforcement social*

L'apaisement au sein des familles se manifeste par la création d'un environnement calme pour tous. Des moments propices aux échanges, à la promotion du bien-être pour renforcer les liens familiaux, créer un espace où chaque membre de la famille peut s'épanouir pleinement.

A ce propos, les mamans expriment un intérêt pour des vidéos sur la méditation ou des histoires avant de s'endormir. Cependant, d'autres soulignent que l'utilisation des outils numériques le soir, notamment dans la chambre, peut être contraire à leurs préférences.

Les mamans acceptent également l'inclusion d'autres vidéos adaptées sur des compétences sociales et émotionnelles, telles que l'aide à la conversation, la gentillesse envers les autres et l'apprentissage de la non-violence.

Quelques préconisations supplémentaires ont été données lors de ces entretiens. Elles souhaiteraient, pour la grande majorité, que ces vidéos soient diffusées largement afin de

sensibiliser le grand public, les parents et les enseignants à l'autisme. Un accompagnement adapté pourrait être proposé aux mamans. Il serait également intéressant de développer une gamme d'activités autour de BLK, y compris des livres et des séquentiels en 3D, pour étendre l'univers de BLK et offrir aux enfants différents supports d'apprentissage adaptés à leurs préférences.

Une collaboration avec des chercheurs pourrait également bénéficier de conseils éclairés pour optimiser l'utilisation de BLK et mieux accompagner les enfants dans leur développement.

En prenant en compte ces recommandations, l'application BLK pourra continuer à évoluer et à répondre de manière encore plus pertinente aux besoins des enfants et de leurs mamans. Nous verrons d'ailleurs dans le dernier chapitre que SdS adopte une approche de boucle itérative. Cette approche est souvent utilisée dans le domaine du design inclusif et participatif pour créer des solutions adaptées aux besoins des utilisateurs réels. SdS utilisera probablement le matériau de cette recherche afin d'améliorer le dispositif BLK.

9.5 Le double effet de Ben le Koala

L'objectif premier de l'application est le brossage des dents. Les verbatims témoignent de la satisfaction de toutes les mamans quant au premier effet recherché, le brossage des dents. Mais ils révèlent également, chez les enfants avec TSA, des effets collatéraux très positifs dans d'autres domaines.

9.5.1 Ben le Koala : un premier effet décisif pour le brossage des dents

Les mamans sont unanimes quant au caractère décisif de l'intervention de Ben le Koala dans l'apprentissage du brossage de dents et le gain d'autonomie qu'il génère chez l'enfant. Du côté des enfants avec TSA, la rencontre avec Ben est parfois décrite comme un coup de foudre « *J'ai montré, je crois que ouais... ça été le coup de foudre tout de suite* ». A la question a-t-il accroché, les réponses convergent vers l'instantanéité de la relation : « *On est tombé sur BLK (Rire)... et il a tout de suite accroché... dès qu'on l'a mis, il était fasciné, la musique, les images et tout ça... et du coup... heu... ça a débloqué l'envie de se laver les dents* ». Il a suffi d'un petit bruit : « *Ah de suite, le petit bruit du brossage... tchuk tchuk tchuk (rire)... ça c'est super important* ». Quant aux progrès et aux résultats, les témoignages sont éloquents : « *il a tout de suite bien voulu qu'on brosse les dents longtemps, avant... le brossage de dents ça durait quelques secondes et puis hop il arrêtait. Et là grâce au fait que ce soit timé pendant deux minutes, il voulait voir jusqu'au bout à chaque fois la vidéo* ». « *Ce qu'il aime beaucoup à la fin, c'est quand il crache et qu'il sourit... Et donc jusqu'au sourire on arrivait à le faire tenir... alors qu'avant c'était impossible quoi* ». BLK permet de lutter efficacement contre les troubles de l'oralité : « *il aimait pas... euh... avoir quelque chose dans la bouche... il avait des troubles de l'oralité alimentaire ... et le fait... bah... de faire pareil que Ben le Koala... bah... il a tout de suite adhéré ... il a pas eu de problèmes en fait* ». Il peut égaler le travail de

l'orthophoniste : « *il a des troubles de l'oralité, avant on pouvait pas rentrer dans sa bouche ... on travaille avec une orthophoniste là-dessus ... on a commencé à réussir à lui broser les dents... c'était très rapide ça durait quoi 15 secondes... et grâce à BLK, des fois on tient les 2 minutes* ». C'est magique dit une maman : « *Il arrivait pas à faire ce mouvement sur ses dents, alors pour broser. Et en voyant le koala faire bien chaque dent, du coup... euh... il s'est mis à le faire....Voilà, donc ... euh... ça dès la première utilisation, il s'est mis, enfin tout doucement, mais le geste était là. Donc c'était magique, parce que vraiment, moi j'y arrivais pas depuis des années* ». On ne se lave plus les dents, « *on met BLK* », « *c'est vrai que souvent j'étais tout le temps obligée de lui dire : allez viens, on va broser les dents, on va broser les dents... et... euh... voilà... mais là, quand j'dis allez viens y'a BLK qui t'attend* ».

Pour les enfants sans TSA, les appréciations des mamans sont de même nature. Pour l'une on y gagne en motivation : « *l'excuse de dire, bah viens on va mettre Ben le Koala pour faire les dents et du coup ça le motivait ... Il fait de lui-même parce qu'avant c'est nous qui faisons ses dents donc avec cet outil-là, il l'a fait de lui-même tout seul et du coup il le fait mieux parce qu'il fait vraiment partout dans la bouche* ». Pour les autres mamans, l'amélioration passe par le rire : « *Ah ça le fait beaucoup marrer... il l'appelle la souris ... Maintenant il brosse, plutôt qu'il mord* », « *C'est un moment qu'il aime bien se broser les dents ... ça c'est un avantage de BLK* », ou l'imitation : « *Il avait envie de reproduire ce que le koala faisait. Mais alors dans tous les gestes hein, donc le « hi » à la fin on y avait le droit On voyait qu'il respectait bien la durée du brossage* ». Il n'y a donc rien d'étonnant à ce que dans les familles nombreuses où il y a un enfant avec TSA, BLK accroche toute la fratrie : « *Voilà...quand ils voient leur frère bien accrocher, donc du coup eux aussi ils accrochent... C'est pour ça que je dis que je pense que c'est un outil qui est vraiment euh... à sa place avec tous les enfants en fait* ».

Cela dit, si toutes les familles manifestent la même satisfaction, pour les enfants avec TSA, les bons résultats passent par un accompagnement renforcé des mamans pour l'utilisation de l'aide technique. A n'en pas douter, les mamans apportent à l'outil ce qui va lui permettre de produire son utilité et les adaptations nécessaires à l'apprentissage du brossage des dents. C'est la maman qui est en mesure d'apprécier le bon âge pour l'utilisation de l'application : « *C'est plus lui qui était vraiment pas prêt, je pense, parce que moi je trouvais l'outil super, j'me suis dit : on peut y arriver avec ça. Mais finalement, il était encore trop petit* ». Elle est omniprésente lors de l'utilisation de l'application. Il peut s'agir de tenir la brosse : « *mais c'est encore nous qui tenons la brosse à dents, mais on est passé à la brosse à dents électrique aussi grâce à BLK* », de la guider : « *je le guide avec ses mains, et maintenant en fait je lâche la guidance au fur et à mesure et j'vois s'il arrive à terminer* », ou de donner le rythme : « *il s'appliquait au début à être très lent... jusqu'à ce que effectivement je sois derrière en disant « frotte, frotte, frotte, frotte, frotte » et que, effectivement il accélère* ». Il peut être nécessaire d'aider au démarrage : « *Donc il a ...euh... il va à la salle de bain avec, il la suspend sur le crochet et... euh... alors des fois, faut que j'lui rappelle BLK... euh... pour laver tes dents. Parce que sinon de lui-même, il va rester bloqué devant un miroir, il va pas enclencher* ». Pour un autre enfant, il faut contrôler la vidéo sous peine d'échec « *« Nous, normalement on mouille la brosse à dents, on met le dentifrice, on brosse et ensuite on remplit le verre d'eau et on se rince. Et là, il regarde médusé que... il essaye tout de suite de faire en même temps que Ben... et puis... oh zut il remplit le verre ... et puis un peu paniqué je suis obligée de mettre pause parce que sinon il a pas le*

temps et ça va le stresser. Mais il s'applique vraiment à faire tout pareil, donc dès la deuxième fois, comme il voulait pas être pris au dépourvu, tout de suite il remplit le verre avant que j'ai mis la vidéo. J'ai pas droit de mettre la vidéo tant qu'il a pas tout prêt... la brosse à dents et le verre ». Enfin, il faut parfois être là pour arrêter et passer à autre chose : « A la fin de la vidéo, elle arrête pas de me demander, mais pourquoi il bouge pas le koala, pourquoi il bouge pas ? Ils sont tellement dans l'imitation, que du coup... euh... ils comprennent pas que c'est fini... il manque un fondu noir ».

9.5.2 Les effets collatéraux positifs de Ben le Koala

Les verbatims attestent du succès de l'application auprès des familles. Au niveau de l'ambiance générale, c'est « ludique », « attrayant », « vachement entraînant », « sympa à faire au final », « génial et simple » et aussi productif : « C'est... euh... comment on dit déjà ? oh j'arrive pas... productif... C'est bon, pour moi c'est productif, c'est pas du vent en fait. On r'garde pas une vidéo pour... euh... pour regarder une vidéo en fait. Y', y'a quelque chose derrière, de ... de ... bien ». Parfois, Ben le Koala « devient vraiment un membre de la famille ». Dans le détail, les éléments fondateurs de la réussite sont le personnage, la musique, les images, les couleurs. Pour ce qui est de Ben : « Il était beau et ... euh... attachant », « il est vraiment expressif... euh... et il reproduit vraiment les... bah..., la vie quotidienne, quoi... euh... c'est vraiment très très bien fait », « il a une bonne bouille ». Sauf pour un enfant « les sons, il aime pas trop », la musique est plébiscitée : « La musique elle est... moi, à chaque fois dans la tête... là je l'ai hein (Rire) » « même moi j'ai envie de danser (rire) quand je lui brosse les dents ». Mais on aime également les images et les couleurs : « il était fasciné ... la musique, les images et tout ça », « les points positifs donc c'est le côté heu belles couleurs, belles musiques, et personnage animé ». Mais pour la couleur, l'enfant peut être exigeant : « Y'a qu'une seule vidéo qu'il aime, c'est, j crois que c'est BLK... euh... qui est habillé en bleu ».

Grâce à tout cela Ben le Koala produit des effets collatéraux très positifs qui sont relevés par les mamans des enfants avec TSA.

➤ L'apprentissage de l'autonomie

L'apprentissage au quotidien du brossage des dents avec Ben le Koala est une voie d'accès à l'autonomie dans la vie quotidienne. Le constat est très largement partagé par les mamans : « Alors, en fait pour mon fils, je pense que c'était beaucoup l'autonomie », « ils sont devenus autonomes du moment où je n'ai plus eu besoin d'être dans la salle de bain avec eux », « Mais grâce à l'application, voilà, ils sont quasiment autonomes », « Et euh, et ben euh, il devenait forcément autonome, plus autonome ». Plus autonome ne signifie pas toujours être autonome. On « grappille » étape par étape : « Donc je grappille chaque fois une étape heu dès que je peux grappiller une étape bah je grappille une étape, donc là on passe de zéro autonomie pour ses dents à heu quasiment la moitié pour l'instant ». Une autre maman explique que si BLK a permis le brossage des dents, c'est elle « qui doit encore tenir la brosse à dents ». Mais

le choix de l'apprentissage de l'autonomie n'est pas toujours celui du partenaire dans le couple : « *Le matin, c'est bien aussi mais, comme j'suis pas avec lui le matin, le matin je pars au travail et ... si j'étais avec lui, oui, je l'utiliserais, parce que ça l'autonomise et... euh... ça le rend autonome, et... euh... son papa c'est lui qui lui brosse les dents le matin* ». Outre la volonté des mamans, cet apprentissage repose sur la mise en place d'un rituel : « *il a vraiment été intégré comme un rituel et ... une alarme sur mon téléphone... parce que c'était moi qui oubliais. Mais certains jours ... c'est le moment de se brosse les dents (rire)... c'était lui qui réclamait avant l'alarme ... et du coup je me suis dit que, à minima c'était ça que j'avais gagné...* ». Le rituel sécurise : « *Maintenant qu'on l'a mis en place, il faut toujours que ça se passe de la même façon avec ces enfants. Mais oui c'est les rituels qu'on met place, une fois qu'on les a choisis faut les garder (rire). C'est à dire que l'enfant arrive facilement à savoir ce qui va se passer derrière et quelle que soit la vidéo, c'est à dire qu'on sait qu'il va être dans ce début, ce milieu et cette fin, et cette redondance dans l'action fait que l'enfant il a pas peur de ce qui va se passer. Voilà* ». Une maman résume cela à sa façon « *Oui, oui. Je suis très heureuse de l'outil (rire). Ouais, ouais, ouais, mais en fait c'est ça aussi l'avantage avec des enfants TSA c'est quand on arrive à mettre le doigt sur quelque chose qui fonctionne, que ça leur correspond, et que par magie ils arrivent à s'identifier à un personnage, ce qui est très difficile c'est d'être dans l'abstraction pour ces enfants-là... euh... Bah... ça matche et donc du coup on peut, on peut obtenir beaucoup de résultats* ».

➤ **Le développement personnel**

C'est le deuxième effet collatéral de l'utilisation de l'application. Des constats que font certaines mamans, on peut avancer l'idée que BLK est également facteur de développement personnel. A l'instar de la quête d'autonomie, le développement personnel passe par des apprentissages qui peuvent être plus ou moins longs. Mais au-delà de la variabilité des durées, il y a une constante que soulignent la plupart des témoignages, c'est la motivation qui est l'un des moteurs du développement personnel : « *Euh la motivation à se brosse les dents, tout seul quoi* », « *Ça le motive à fond (rire) ... Ah ouais, ça c'est vraiment ... quand il a pas envie, j'lui montre la tablette, on prend BLK... hop... direct...* ». On peut également parler de développement personnel quand les mamans révèlent que l'utilisation de l'application suscite des apprentissages spontanés de pratiques artistiques. On découvre la danse : « *on danse dans la salle de bains* », « *Il était très content... Il dansait (rire)... C'était trop mignon (rire)* ». La musique est également citée : « *il aime la musique parce qu'il la reproduit* ». Un enfant a même développé le goût de l'imitation : « *Il reproduit vraiment tous les gestes... J pense que c'est quelque chose qu'il a développé avec BLK, de plus imiter* ».

➤ **La détente, la distraction et la paisibilité**

L'utilisation de l'application génère des espaces temps de détente que les mamans apprécient : « *c'est un chouette moment* » ou « *c'est un moment ludique* » ou encore de

fête : « *Je pense que la musique y participe beaucoup parce que euh... voilà, elle est très sympa, ce côté juste manouche heu...* », « *Elle est joyeuse et tout ça... donc c'est un petit moment de fête...* ». Pour les enfants, regarder Ben le Koala devient une distraction : « *il voulait tout le temps regarder BLK... Mais tout le temps, tout le temps, tout le temps... Il peut regarder l'application mais j'lui donne pas la brosse à dents* ». C'est un plaisir : « *Je laisse parfois BLK pour le plaisir aussi hein... il a encore énormément de plaisir à regarder les vidéos en fait* ». Ou encore un dessin animé « *Et puis après dans l'après-midi, il me demande souvent heu un dessin animé de BLK* ». Et dans ce domaine, pour une maman, Ben le Koala supplante les pokemons : « *Ah, il aime bien... en tout cas, ça lui génère pas du tout de troubles. C'est... euh..., par exemple, les pokemons ça va lui générer des troubles, il va être excité, alors que BLK, pas du tout* ». Plus important encore, s'agissant d'enfants avec TSA, Ben le Koala rassure : « *parce que c'est vrai que bah on peut être dans la voiture, des fois avec les crises j'peux dire... bah attends, tiens regarde..., parce que c'est vrai que ça a un côté rassurant* ». Il rassure car il est toujours le même : « *ça le rassure parce qu'il, il est là avec nous... euh... constamment, et c'est toujours le même, il change pas de visage, il change pas d'expression* ». Si la sophrologie peut être définie comme est une approche psychocorporelle qui aide à mieux gérer ses émotions, notamment le stress et l'anxiété, BLK est peut-être le premier sophrologue numérique. Il procure de la paisibilité : « *Bah en fait, il était rassuré... on voyait qu'il était apaisé parce qu'il sait ce qui va se passer... quelque part il y a cette forme de paisibilité face au brossage des dents...* » et de la sérénité : « *c'est, je pense que c'est vraiment ce côté... euh... sérénité... une sorte de familiarité avec le personnage* ».

9.5.3 *Quelques singularités*

L'analyse des verbatims révèle que les effets constatés de l'application BLK se retrouvent souvent partagés par toutes les mamans ou plusieurs d'entre elles. De ce constat, il résulte qu'il y a très peu de singularités dans les situations, comportements et réactions. Elles sont assez rares et pour les quelques cas qui ont été identifiés, il est souvent difficile de ne pas simplement y voir, qu'une exception à la règle générale. Deux exemples topiques : le chat et la musique. Un enfant n'a pas choisi le Koala mais le chat « *il a choisi le chat, il préfère le chat* » et la maman ajoute tout simplement « *je trouve que c'est bien aussi* ». Un autre n'aime pas la musique : « *La musique... il me dit de l'enlever* » car dit la maman : « *Les sons, les sons, il aime pas trop* ». Le troisième cas de singularité porte sur l'annonce d'une durée d'utilisation de l'application par un enfant avec TSA, assez courte : « *Je lui ai quand même bien mis 15 jours, voilà, et au bout d'un moment, c'est lui qui m'a dit c'est bon maman, j'ai plus besoin de ça* ». C'est singulier car les entretiens font état d'une durée moyenne d'utilisation beaucoup plus longue puisque les mamans qui s'expriment le font au présent de l'indicatif, en nous ayant annoncé un début d'utilisation antérieur de plusieurs semaines ou plusieurs mois. Mais cette singularité n'est en fait que la traduction du concept de spectre et du fait que la nature et l'intensité des troubles sont très variables d'un enfant à l'autre. Quatrième singularité : le gaucher. Dans la vidéo, et afin de permettre à l'enfant de mimer les gestes en tenant compte de l'effet miroir, BLK se brosse les dents avec la main gauche pour s'adapter à l'enfant qui le regarde et qui est généralement droitier. Sauf que quand l'enfant est gaucher, il utilise la

mauvaise main : « *J'trouve qu'il a plus de maniabilité avec la main gauche, mais comme c'est son reflet, j'ai voulu lui montrer une autre vidéo où justement Ben est sur la main droite, donc le reflet, il aime pas celle-ci, il reste sur la même vidéo* ». Ici la singularité révèle que prévoir une utilisation pour les droitiers et les gauchers est à l'évidence une bonne initiative mais qu'il faut simplement veiller à bien mettre en évidence la double option, pour que les utilisateurs potentiels en soient bien informés. Le dernier cas identifié de positionnement singulier dans les verbatims est celui d'une maman qui dit « *point négatif... euh... c'est que c'est un écran* ». De nombreuses études portent sur les dangers d'une longue exposition des enfants aux écrans. Mais on sait aussi que les technologies du numérique et donc les écrans, favorisent les apprentissages et la socialisation des enfants avec TSA. Par ailleurs, il est sans doute vraisemblable que ce risque n'est pas ressenti par des mamans tant les entretiens révèlent qu'elles sont le plus souvent à l'origine du démarrage de la vidéo et qu'elles sont toujours présentes lors de son utilisation. La singularité témoigne peut-être, là encore, d'une exception à la norme des situations.

Conclusion du chapitre

L'analyse du discours des mamans reflète la charge émotionnelle des entretiens réalisés avec elles : il y a eu des pleurs parfois, des sourires souvent. On peut confirmer que même s'il y a des réalités sociologiques variées, toutes les mamans témoignent d'une motivation et d'une implication profondes, qu'elles travaillent ou qu'elles aient décidé de « rester à la maison ». Cette implication reste forte, que les familles soient biparentales ou monoparentales, et qu'elles aient un ou plusieurs enfants. Malgré les tâches multiples, les mamans se sont révélées résolument engagées dans le bien-être et le développement de leurs enfants, quels que soient les défis rencontrés. Les mots utilisés dans le discours des mamans ont une connotation positive.

On peut noter aussi l'importance de la temporalité et de la structuration. Les routines ressortent comme un élément crucial dans la vie quotidienne des enfants avec TSA. Elles fournissent des repères essentiels pour ces enfants, les aidant à gérer le stress et à favoriser leur adaptation sociale. BLK participe pleinement à cette routine.

L'outil numérique *BLK se brosse les dents* s'avère être un soutien apprécié par les mamans pour l'hygiène bucco-dentaire de leurs enfants. Les fonctionnalités, notamment le timer, la musique, le caractère ludique et le design de l'application, sont des éléments positifs.

Les recommandations des mamans incluent des suggestions pour élargir les fonctionnalités de l'application, abordant des aspects tels que l'hygiène corporelle, les compétences sociales, émotionnelles etc.

Conclusion de la section 3

Dans cette dernière section, nous avons examiné en détail la méthodologie et le protocole scientifique qui ont été élaborés pour valider scientifiquement l'utilisation de Ben le Koala dans le contexte des familles ayant des enfants avec et sans TSA. Nous avons dressé 13 portraits de familles, chacun présentant des situations familiales distinctes et des enfants aux caractéristiques uniques. L'analyse des discours et des récits des mamans ont permis d'explorer en profondeur les expériences vécues et de dégager des éléments récurrents. Il est important de noter que toutes les mamans ont montré une motivation et une implication profondes dans le bien-être et le développement de leurs enfants, quelle que soit leur situation familiale ou le nombre d'enfants. Les mots utilisés dans leurs discours apportent un ton positif et une détermination à surmonter les défis.

La temporalité et la structuration apparaissent comme des éléments cruciaux dans la vie quotidienne des enfants avec TSA, avec les routines jouant un rôle essentiel pour aider ces enfants à gérer le stress et à favoriser leur adaptation sociale. L'outil numérique Ben le Koala s'est avéré être un soutien apprécié pour l'hygiène bucco-dentaire des enfants, avec des fonctionnalités telles que le timer, la musique, le caractère ludique et le design de l'application qui ont été bien accueillis.

Enfin, les recommandations des mamans ont souligné la possibilité d'élargir les fonctionnalités de l'application pour couvrir d'autres aspects importants du développement des enfants, tels que l'hygiène corporelle, les compétences sociales et émotionnelles.

Conclusion

et

perspectives

Conclusion générale

Le *design for all* est au cœur de la réflexion de SdS. Également appelé conception pour tous, design universel ou encore design inclusif, il répond à la conception de tout aménagement, produit, équipement, programme ou service qui peut être utilisé par toute personne, sans nécessiter ni d'adaptation ni de conception spéciale, et ce quels que soient son sexe, son âge, sa situation ou son handicap (Follette Story *et al.*, 1998). Il consiste à intégrer un ou plusieurs handicaps dès la conception d'un objet non pas spécifique, mais destiné « à tous ». Ainsi s'affrontent deux points de vue opposés : d'un côté un morcellement en une infinité de cas particuliers distincts nécessitant chacun un dispositif spécifique, de l'autre un dispositif unique qui convienne au plus grand nombre possible d'êtres humains, en dépit ou au-delà des particularités individuelles (Bougenies, 2015). Le *design for all* propose d'intégrer le handicap directement au cahier des charges sur lequel se fonde la conception des dispositifs à produire, afin de concevoir « pour tous » différemment. Plusieurs méthodes sont élaborées dont la méthode HUMBLE²⁵⁸ (Aragall, Montana, 2016) qui aborde la conception universelle comme une stratégie d'entreprise qui cherche à répondre à une multitude de besoins.

La démarche entraîne donc un changement de regard sur le handicap, qui migre de la déficience ou du surcroît de contrainte à une formidable opportunité d'innovation au profit de tous. Ainsi que l'indiquait (Houriez *et al.*, 2013)²⁵⁹ : « *L'intérêt principal de la conception universelle est de rétablir la communauté entre publics ordinaires et publics spécifiques, par l'emploi d'un seul et même outil* ». Elle conduit à abandonner l'idée de suppléance telle qu'elle est présentée par Charles Lenay et Maxime Tixier (2018), dont l'esprit est de combler un déficit pour ramener la personne avec handicap à un état dit « normal » ; elle amène au contraire à accepter chacun avec ses spécificités, en adaptant les outils plutôt que la personne.

Cette notion renvoie à l'accessibilité et est mentionnée dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui a été adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 13 décembre 2006 et est entrée en vigueur le 3 mai 2008. En France, la loi de 1975²⁶⁰ prévoit l'accessibilité des bâtiments publics et transports, et c'est la loi de 2005²⁶¹ qui étend cette accessibilité à tous les domaines de la vie sociale et notamment à l'accessibilité cognitive via le numérique.

Prendre chacun en compte, prendre soin de tous renvoie au « care ». C'est un concept qui a émergé dans les années 1980 dans le domaine de la philosophie éthique et politique. Il est

²⁵⁸ Highlight Design for All opportunities / User identification / Monitor interaction / Breakthrough options / Lay out solutions / Efficient communication / Success evaluation ³ <https://journals.openedition.org/culturemusees/343?lang=en>.

²⁵⁹ Fanny Bougenies, Julie Houriez, Simon Houriez and Sylvie Leleu-Merviel, "Musée pour tous : un dispositif de découverte dans les murs et son évaluation", *Culture & Musées*, 26 | 2015, 115-139.

²⁶⁰ « Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées » [archive], sur www.legifrance.gouv.fr.

²⁶¹ « Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1) » [archive], sur www.legifrance.gouv.fr.

souvent associé à la prise en charge et au soutien des autres, en particulier dans des contextes de vulnérabilité, de dépendance ou de besoin. Le concept de care a été exploré en profondeur par Carol Gilligan dans son livre *Une voix différente* (1982), dans lequel elle soutient que les femmes ont tendance à adopter une approche de soins et de soutien plutôt qu'une approche de justice et d'équité dans leur prise de décision éthique.

Pour la sociologue Arlie Russell Hochschild (Russel Hochschild, 2013), le care est une relation d'aide, qu'elle soit familiale ou professionnelle, qui allie compétences techniques et émotionnelles. Il s'agit à la fois de l'activité que l'on apporte à une personne dépendante et du souci de la qualité des relations dans les soins (dans un sens non médical) apportés. Selon cette auteure, le care est une combinaison unique de compétences pratiques et affectives, qui est fondamentale dans les relations de soins entre les individus. Le design du care (Dautrey, 2019) désigne la conception de dispositifs (Agamben, 2007 ; Foucault, 1975) à la fois techniques, environnementaux, juridiques, humains, etc., visant à soutenir cette relation d'aide. Le design du care s'inscrit donc pleinement dans la lignée du design des expériences de vie, LivXD (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018) et se conjugue avec le *design for all*.

Plus récemment, le concept de care a été exploré dans les domaines de la psychologie, de la sociologie, des sciences politiques mais également en sciences de l'information et de la communication. Selon Simon Houriez (2016), le care dans les sciences de l'information et de la communication peut être défini comme un engagement à prendre en compte les besoins, les préférences et les expériences propres aux utilisateurs dans la conception et l'utilisation de technologies numériques. Le care implique de s'assurer que les technologies numériques sont accessibles, inclusives et équitables pour tous les utilisateurs, en particulier pour les personnes les plus vulnérables. En ce sens, il rejoint et complète le *design for all*.

Dans une même perspective, l'ouvrage intitulé *De l'UXD au LivXD, design des expériences de vie* (2018) propose une méthodologie de conception centrée sur l'utilisateur pour la conception d'expériences de vie, en se concentrant sur les besoins des utilisateurs. L'expérience de vie a ceci de particulier qu'il s'agit de moments marquants de l'existence qui ne requièrent pas de numérique *a priori*. « A l'instant où l'on ouvre la porte d'un magasin débute une expérience du lieu, du moment, de la situation d'achat. Dans une habitation est effectué tout un ensemble d'actions, mais à chacune d'elles est associée une (ou des) expérience(s). Un cadre urbain, un paysage, un musée, une création, une œuvre, un spectacle, un festival, un voyage, un repas, des vacances, une hospitalisation, une reprise d'études, un module d'enseignement... tout est sujet à expériences créées et/ou façonnées par l'humain pour l'humain » (Leleu-Merviel, Schmitt & Useille, 2018, p. 4). Le design des expériences de vie correspond à une scénarisation de l'expérience qui facilite ce moment²⁶².

Pour un enfant avec TSA, qui a un rapport difficile à son corps, au toucher, au contact sur la peau... les petits gestes du quotidien comme l'hygiène, l'habillage ou la motricité constituent une expérience de vie, souvent pénible et mal vécue, voire impossible. Pour la maman qui doit

²⁶² *Changer la vie avec Ben le Koala : du design for all au design du care Le cas des enfants TSA*. Mylène Taisne, Fanny Bougenies, Sylvie Leleu-Merviel – Conférence H2PTM'2023, 18-20 octobre 2023.

aider à traverser cette épreuve quotidienne dans le cadre familial, c'est du care. Si un outil vient structurer ce moment et le scénariser de manière rigoureuse, c'est à la fois du design d'expérience de vie et du design du care. C'est précisément l'objet de l'application hypermédia Ben le Koala.

La prise en compte du futur usager dans la conception d'un hypermédia doit commencer avec la qualité, qui se définit comme « l'aptitude à satisfaire des besoins exprimés ou implicites ». (Leleu-Merviel 1997 ; Leleu-Merviel, Laudati 2018, p.9). SdS l'a bien compris et c'est à ce titre qu'elle met en avant l'importance de répondre aux besoins des publics les plus fragiles tout en prévoyant des solutions qui bénéficient à l'ensemble de la société. La démarche implique de tester les solutions dans une grande diversité de situations, de lieux, avec différents types de partenaires, et en ciblant différents publics. Cela permet d'obtenir des retours d'expérience variés et de s'assurer que les solutions proposées sont réellement adaptées et utiles à tous les utilisateurs.

C'est le fruit de 15 ans d'expérience de l'association SdS.

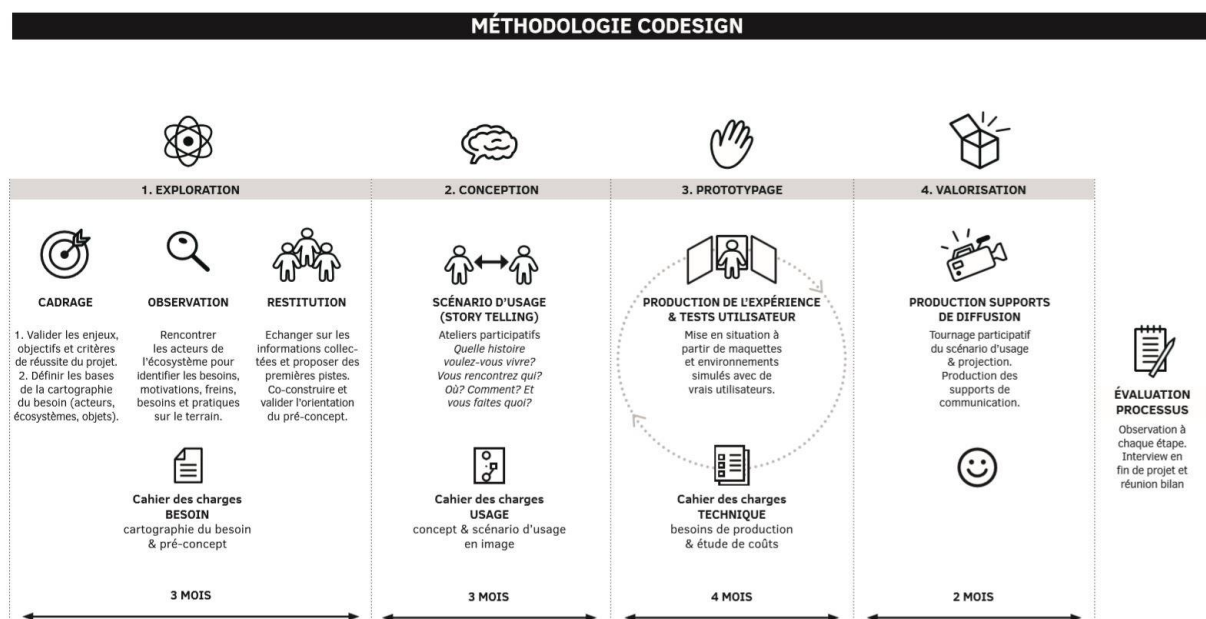


Figure 90 : Méthodologie co-design de Sds²⁶³

L'Association met l'usage et les publics au cœur de son analyse. En effet, elle les rencontre pour comprendre l'écosystème, les ressources et leurs besoins. Elle rédige ensuite un cahier « Vision » qui (re)pose la problématique avec ses opportunités et leviers. Elle apporte une

²⁶³ <https://www.signesdesens.org/notre-methodologie>.

solution sur-mesure avec une présentation complète pour fédérer les partenaires autour du projet.

Le processus de recherche-action participative, tel qu'illustré dans cette thèse, se nourrit des expériences et des retours des mamans, ce qui se traduit par une meilleure compréhension des besoins et des préférences de ces familles. L'utilisation de BLK se brosse les dents et la manière dont les mamans l'ont intégré dans leurs routines quotidiennes témoigne de son utilité et de sa valeur en tant qu'outil de soutien.

L'engagement des mamans et leur partage d'expériences ouvrent la voie à une collaboration plus étroite entre les familles, les chercheurs et les professionnels, et à la création d'interventions plus ciblées et efficaces. En poursuivant cette approche itérative, SdS peut continuer à développer des solutions novatrices et applicables pour améliorer la qualité de vie des enfants et de leurs familles.

Pour que l'expérience vécue soit plaisante, il est toutefois nécessaire que les utilisateurs soient en capacité d'appréhender le dispositif avec lequel ils interagissent. La littératie numérique est donc également à prendre en compte (Bonfils, Collet, et Durampart, 2018).

Les retours des familles interrogées ont été très positifs. A la question, « si vous deviez, en 3 mots, définir BLK ? », les réponses sont : « *Ami du brossage de dents* », « *Attrayant* », « *Ludique* », « *Facile d'accès* », « *Chouette* », « *Agréable* », « *Sympathique* ». A la question « quelle amélioration dans l'outil ? », les réponses ne portent que sur des aspects techniques : l'image qui ne tourne pas lorsque l'enfant tourne la tablette ou le téléphone (rectifié depuis) et le fondu au noir à la fin de la vidéo. En effet, certains enfants attendent que Ben leur dise que c'est terminé. Pour une maman, la question s'est posée de l'utilisation d'un écran chez l'enfant de moins de 3 ans. Sensibilisée à cette problématique, elle ne souhaitait pas au début participer à l'étude mais est heureuse de l'effet bénéfique de l'application sur son enfant.

SdS a remporté un prix en 2018 : « *Changer la vie* ». La plupart des mamans nous l'ont dit : « *Oui, BLK a changé notre vie* ». Elles s'en expliquent : « *Il (l'enfant) est plus apaisé, c'est un moment sympa partagé parfois avec la fratrie, je peux vaquer à une autre occupation et je ne suis plus obligée d'être avec lui dans la salle de bain* ». Bien évidemment, elles ajoutent toutes : « *Et surtout maintenant il se brosse les dents* ». De fait, il a pu être constaté des changements importants dans les comportements de brossage de dents. L'enfant se brosse plus régulièrement les dents et plus correctement dans les temps demandés. Les visites chez la/le dentiste montrent qu'il y a eu une amélioration de la santé bucco-dentaire.

L'enfant a donc bien adhéré à l'utilisation de l'outil et ce très rapidement après qu'on lui ait présenté l'application. Il se montre très satisfait de cet usage ainsi que la maman. Et aujourd'hui toutes ces mamans sont en demande d'autres séquences. « *BLK va aux toilettes* » ; « *BLK grandit et son corps change* » ; « *Aller se coucher calmement grâce à la méditation* » ; « *BLK range ses jouets* » ; « *BLK fait son lit* ».

L'efficacité de BLK en tant qu'hypermédia de care dépend ainsi de plusieurs facteurs, tels que la qualité de sa conception, sa fonctionnalité et son utilisation par les enfants avec TSA et les familles, notamment les mamans. Bien que l'application n'ait pas été conçue spécifiquement pour les enfants avec TSA, elle s'est révélée particulièrement adaptée à eux, car elle offre une expérience de navigation plus immersive et interactive que les médias traditionnels. De plus, l'analyse sémiotique a montré que la simplicité visuelle est bénéfique à l'effet inclusif. En effet, l'utilisation des hyperliens permet aux enfants avec TSA de découvrir de nouvelles informations en cliquant simplement sur des liens et cela peut les aider à développer leurs compétences en matière de recherche et de navigation sur internet.

Il y a encore beaucoup à faire pour comprendre comment les nouvelles technologies peuvent être utilisées de manière optimale afin de fournir du care de qualité aux enfants porteurs de TSA. Les perspectives pourraient être la poursuite des efforts en développant des technologies personnalisées, adaptées aux enfants avec la prise en compte de leurs préférences : personnage, musique, couleur... Un outil pertinent et adapté doit être développé, co-conçu et évalué avec les utilisateurs²⁶⁴. L'intelligence artificielle actualise cette possibilité. Le care peut aider à l'autonomisation des enfants avec TSA dans la mesure où il intègre « la combinaison des compétences pratiques et affectives » dans l'utilisation de l'hypermédia pour favoriser l'apprentissage des activités de la vie quotidienne. C'est tout l'enjeu de l'application « *Se brosser les dents avec Ben le Koala* ».

Dans le contexte de l'autisme, nous observons que l'imitation joue un rôle fondamental dans le développement des compétences sociales et intellectuelles des enfants. Cela leur permet de créer des liens sociaux et de comprendre les intentions d'autrui. L'imitation est une forme d'apprentissage qui façonne les compétences et les attitudes des enfants.

A travers l'utilisation de portraits, la thèse a mis en évidence que le dispositif « *Ben le Koala se brosse les dents* » est une ressource précieuse pour favoriser l'autonomie et l'apprentissage des enfants avec TSA. En mettant en scène un personnage avec lequel les enfants peuvent s'identifier, le dispositif facilite l'adoption de comportements quotidiens. Les familles sont, bien sûr, impliquées dans le dispositif, ce dernier renforçant le lien entre parents et enfants tout en offrant un soutien dans le développement des compétences essentielles.

²⁶⁴ <https://www.cairn.info/revue-enfance-2018-1-page-131.htm>.

Perspectives

Dans le cadre de cette thèse, deux perspectives émergentes se dessinent comme des opportunités clés pour approfondir cette recherche dans le domaine des sciences de l'information et de la communication.

Nous avons vu dans le premier chapitre un comparatif entre les politiques publiques de différents pays. Ce chapitre, d'ailleurs, fait l'objet d'un article soumis en juin 2023²⁶⁵. Les pays n'ont pas été pris au hasard. En effet, lors de nos recherches de familles afin de participer à cette étude, nous avons utilisé les réseaux sociaux et notamment LinkedIn où notre présence est importante. Après y avoir mis un post^{266,267}, nous avons reçu des messages de structures étrangères. L'idée nous est alors venue de voir ce qu'il se passait dans certains pays. Certaines associations ou fondations étrangères connaissaient l'outil, d'autres pas. En annexe 10 figure le mail envoyé aux structures afin d'expliquer notre démarche. En annexe 11, 12 et 13, vous trouverez des communications sur leurs réseaux sociaux qui tendaient à nous aider dans la recherche de familles. Les structures étaient très intéressées, toutefois aucune famille n'a répondu aux communications.

Nous avons également utilisé des questionnaires particuliers pour les structures étrangères²⁶⁸. L'utilisation des questionnaires remplis par les structures dans divers pays constitue une ressource inestimable pour une analyse comparative des politiques publiques liées au handicap et à l'autisme à l'échelle mondiale. Ces données ont offert une base solide pour examiner les variations, les tendances et les lacunes dans les politiques publiques. L'annexe 15 comporte un exemple de retour de questionnaire, celui de la Côte d'Ivoire. Pour ce dernier pays, un rendez-vous avec une doctorante en sciences du langage et présidente d'une association de parents avec enfants avec TSA a été effectué. Nous avons échangé à plusieurs reprises et une visio a même été faite avec des parents. Ils se sentent assez démunis car ce genre d'outil n'existe pas dans leur pays. Ainsi, la prochaine étape sera de faire les mêmes entretiens avec les familles, puisqu'elles ont commencé à utiliser BLK se brosse les dents, il y a maintenant près d'un an²⁶⁹.

L'extension de notre recherche vers des familles internationales touchées par l'autisme constitue un élément novateur. Ces études pourraient être faites en lien avec d'autres laboratoires de recherche en sciences de l'information et de la communication dans les pays mêmes, SdS pouvant être le coordinateur. Cette démarche pourrait mettre en lumière des variations culturelles significatives dans la manière dont l'autisme est perçu et géré, ainsi que les besoins spécifiques des familles dans ces contextes variés. SdS souhaitant s'ouvrir à d'autres pays, nous a demandé les contacts utiles. Ils figurent en annexe 16.

²⁶⁵ « Le rôle de la participation des familles dans les politiques publiques de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe » de Mylène Taisne, Fanny Bougenies, Sylvie Leleu-Merviel, *Participations*, 2023.

²⁶⁶ Le post a été vu 976 fois, 10 commentaires et 26 republications.

²⁶⁷ Annexe n° 9.

²⁶⁸ Annexe n° 14.

²⁶⁹ Septembre 2022.

Une seconde perspective porte sur une évolution possible de BLK vers les processus de réalité virtuelle et d'intelligence artificielle. A cet égard, il y a peut-être une opportunité de rapprochement avec « VirtySens²⁷⁰ », une entreprise de la Région des Hauts-de-France. Ayant une fille avec un TSA, le créateur et directeur général de l'entreprise a eu l'idée de travailler sur la réalité virtuelle pour l'apaiser et a mis au point, avec son équipe, une capsule multisensorielle. Les expériences sensorielles sont importantes, elles entrent en compte dans le développement de l'enfant, la compréhension de l'environnement, la communication, le jugement. Selon Ayres (1979), « les sensations peuvent être considérées comme la nourriture du cerveau ». Le directeur financier nous a contacté sur LinkedIn. Sa compagne, psychomotricienne utilise de temps en temps cette capsule multisensorielle pour les enfants en situation de stress. Nous l'avons rencontré pour une expérimentation. De nouveaux contacts pourraient permettre de donner suite aux souhaits des mamans, qui durant les entretiens ont évoqué l'idée de voir dialoguer BLK et leur enfant. Un rapprochement « Signes de sens » et « VirtySens » permettrait d'apprécier la faisabilité d'un tel projet qui pourrait être mené en lien avec les mamans, telle une boucle itérative. C'est déjà l'amorce d'un groupe de recherche multipartenarial orienté care et handicap et comprenant laboratoire de recherche, communautés d'utilisateurs et entreprises et start-up innovantes.

En tout état de cause, le développement des outils numériques doit prendre en compte deux données essentielles. La première est liée aux modalités de ce développement. Le modèle associatif développé par SdS, avec le soutien des pouvoirs publics, des fondations et en collaboration avec le secteur privé, peut garantir le maintien de l'accessibilité de ces outils au plus grand nombre de personnes. Dans ce cadre, peut-être qu'un jour prochain, les enfants pourront rencontrer et dialoguer avec BLK dans un univers virtuel. La deuxième donnée tient à la protection des enfants. L'Organisation mondiale de la santé et l'Académie américaine de pédiatrie recommandent de ne pas exposer les enfants de moins de 2 ans aux écrans, puis de limiter le temps à 1h par jour entre 2 et 5 ans²⁷¹. Les enfants amis de BLK, à travers les tablettes et les smartphones, sont exposés aux risques d'une utilisation abusive des outils numériques. Les entretiens ont révélé que les mamans partageaient cette préoccupation pour l'avenir de leur enfant. Comme le rappelle Anne Cordier (2017), qui reprend une opinion de Philippe Breton : « La raison n'est pas d'être « pour » ou « contre » les réseaux, cela n'a aucun sens. Il s'agit plutôt de maintenir une distinction rigoureuse entre les outils et l'usage que l'on en fait, et surtout la place et la signification qu'une société leur accorde ». Dans ce contexte, il est utile de se référer aux travaux de Serge Tisseron qui a identifié des paliers d'âges d'utilisateurs en fonction des problématiques de santé et de développement spécifiques, à 3, 6, 9 et 12 ans²⁷². Il donne des directives précieuses pour les parents afin de gérer de manière équilibrée l'utilisation des écrans à différentes étapes du développement de l'enfant, en mettant l'accent sur la sensibilisation, la communication et la création de limites appropriées pour favoriser un environnement numérique sain et sûr.

²⁷⁰ <https://www.virtysens.com/>.

²⁷¹ Council on Communications and Media. Media and young minds. Pediatrics. 2016 ;138(5) : e20162591-e.

²⁷² Serge TISSERON, « Protégeons nos très jeunes enfants des dangers des écrans. Apprenons aux plus grands à s'auto guider et à s'auto protéger ». <https://www.3-6-9-12.org/manifesto-notre-combat/>.

Cela dit, on sait que la vigilance des parents peut être prise en défaut et l'on peut se féliciter de voir, aujourd'hui, les pouvoirs publics rechercher activement les solutions légales et les moyens d'actions qui doivent permettre de protéger les enfants contre les dérives et les dangers d'internet. L'actualité est riche d'exemples.

L'évaluation de l'application « Ben le Koala se brosse les dents », menée suivant une méthodologie de travail fondée sur la sociologie des portraits, a permis d'établir son efficacité pour tous les enfants. Aucune famille n'émet un avis contraire et ce résultat est à mettre au crédit de l'Association Signe de sens, créatrice de l'outil numérique. D'autant que l'analyse détaillée des verbatims des entretiens menés avec les mamans, révèle que l'objectif premier du brossage des dents est largement complété, pour les enfants avec TSA, par d'autres effets qui portent sur l'autonomie, le développement personnel et le bien-être. A cet égard, la démarche d'évaluation établit que c'est bien le travail d'accompagnement des mamans, dans l'utilisation de l'outil technique, qui permet d'atteindre ces résultats. Quand on y songe, leur usage de l'application contribue à faire du brossage des dents un moment de détente où elles vont jusqu'à pouvoir surmonter les troubles de l'oralité. Ce constat conforte le point de vue défendu par les professionnels et les chercheurs tendant à insister sur les mesures qui accompagnent la mise en œuvre des outils numériques. Ultime satisfaction issue de l'évaluation, celle de voir un outil numérique, conçu par une association dans un but d'utilité sociale, simple d'utilisation et en accès libre, avoir un impact que l'on peut qualifier de remarquable, sur la vie quotidienne des enfants avec TSA et leurs familles.

Bibliographie

- Agamben, G., (2007). *Qu'est-ce qu'un dispositif ?* traduit par Rueff M., Payot & Rivages, Paris.
- Aragall, F., Montana J., (2016). *Universal design : the HUMBLE method for user centred business*, Routledge, London, 2016.
- Asimov, I., (1941), « *Menteur !* » nouvelle publiée en mai 1941.
- Aujoulat, I., et Sandrin, B., (2019). « *Et si on pensait l'éducation thérapeutique dans une logique de promotion de la santé... ?* » *Santé Éducation*, Vol.29, p 54-55.
- Ayres, A.J., (1979). *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles, CA : Western Psychological Services.
- Bastien, J.M.C. & Scapin, D.L., (2001). *Evaluation des systèmes d'information et critères ergonomiques*. In Kolski C. (dir.), *Environnements évolués et évaluation de l'IHM, Interaction homme-machine pour les SI 2*, Hermès Sciences Publications, Paris, 53-80.
- Baudot, P-Y., (2013) « *Figures de l'État local. Une approche relationnelle des politiques du handicap* », *L'État et ses territoires* p.92-109.
- Berman, M., (1982). *All That's Solid Melts Into Air*. New York, Simon & Schuster.
- Bertacchini, Y., (2009). *Petit Guide à l'usage de l'Apprenti-Chercheur en Sciences Humaines & Sociales ESSAI Epistémologie & Méthodologie de Recherche en Sciences de l'Information & de la Communication*. Les ETIC, Presses Technologies de Toulon, pp.4-156.
- Beudon, N., (2017). « *Le design thinking : l'utilisateur au cœur de l'innovation* », *I2D - Information, données & documents*, vol. 54, no. 1, 2017, pp. 28-29.
- Beyaert-Geslin, A., (2020). « *Architecture de l'information versus design de l'information* », *Études de communication [En ligne]*, 50 | 2018, mis en ligne le 01 juin 2020, connecté le 29 juin 2023.
- Bonfils, P., Collet, L., et Durampart, M., (2018). « *L'expérience vécue comme alternative à la question des usages numériques* ». In *De l'UXD au LivXD : Design des expériences de vie*, 109-26. Sciences, société et nouvelles technologies. ISTE Group.
- Bonnet-Brilhault, F., (2017), « *L'autisme : un trouble neuro-développemental précoce* ». *Archive de pédiatrie*, Vol 24-N°4.

- Bosseler, A, Massaro, DW., (2003). Development and evaluation of a computer-animated tutor for vocabulary and language learning in children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2003 Dec ;33(6) :653-72.
- Bougenies, F., (2015). *Expérience de visite muséale for all : visite augmentée et construction de sens : le cas d'enfants avec et sans handicaps au Palais des Beaux-Arts de Lille*, thèse de doctorat soutenue en 2015, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis.
- Bougenies, F., Houriez, J., Houriez, S. et Leleu-Merviel, S., (2015), « Musée pour tous : un dispositif de découverte dans les murs et son évaluation », *Culture & Musées*, 26 | 2015, 115-139.
- Bougenies, F., Leleu-Merviel, S., Schmit, D., (2015a). *Actes du Congrès de l'Association Française de Sémiotique 2015 à L'Université du Luxembourg. Juillet 2015. Lictions et sens dans l'expérience muséale : capter le bricolage du réel pour faire corps avec le monde.*
- Bougenies F., Dalbavie J., Gellereau M., Houriez J., Houriez S., *et al.*, (2015b). *Projet 2013-2015 « Design for all et contenus culturels : évaluation de dispositifs de médiation visuelle pour tous ».* [Rapport de recherche] Université de Lille 3. 2015. (hal-01701631).
- Bourdieu, P., (1979). *La distinction* Paris Minuit ; Norbert Elias *Qu'est-ce que la sociologie ?*
- Breton, P., (1997). *L'Utopie de la Communication.* Paris : La découverte, p.24.
- Cardon, D., (2015). *À quoi rêvent les algorithmes. Nos vies à l'heure des big data*, Paris, Le Seuil, 2015, 112 p.
- Caro Dambreville, S., (2019). *Apprendre un instrument de musique avec les TICE : mesure de l'efficience de la vidéo dans la pratique instrumentale de la batterie.* *Revue des Interactions Humaines Médiatisées (RIHM) = Journal of Human Mediated Interactions*, 2019, Volume 20 (Numéro 1), p. 25-76. fhal-02540750f.
- Chamak, B., (2005). *Les transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge : le rôle des associations en France.* *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 169–190.
- Chamak, B., (2010) « *Autisme, handicap et mouvements sociaux* », *Alter*, pp.103-115.
- Chamak, B., (2018) « *Les associations de parents : démocratie participative ou lobbying ? Le cas de l'autisme* », *Santé mentale & souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales*, p. 273-288.

- Charlop-Christy, M., Le, L., & Freeman, K., (2000). A comparison of Video Modelling with in vivo Modelling for teaching Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 537–555.
- Charrier, A., Tardif, C., & Gepner, B., (2014). Impact du ralentissement des informations faciales dynamiques dans l'autisme : une étude en oculométrie. *Le Bulletin scientifique de l'arapi*, (33), 33-38.
- Collet, L., Durampart, M., et Péliissier, M., (2014). « Culture et acculturation au numérique : des enjeux clefs pour les organisations de la connaissance ». *Les cahiers de la SFSIC*, Editions SFSIC, no 10 (juin) : pp.148-153.
- Cordier, A., (2017). *Grandir connectés : les adolescents et la recherche d'information*. C & F Éditions.
- Dautrey, J. & al. (2019). *Design et pensée du care. Pour un design des microluttes et des singularités*, ENSAD, Les Presses du réel, Nancy.
- Davat, A., Fabienne Martin-Juchat, F., (2023). « Enjeux info-communicationnels du co-design des technologies de santé », *Communication et organisation*, 63 | 2023, 47-62.
- Demailly, L., (2014). « Variations de la « démocratie sanitaire » et politique publique de santé mentale en France », *Sociologies [En ligne]*, Théories et recherches, mis en ligne le 18 juin 2014.
- Dilligan, C., (1982). *In a Different Voice*, Harvard University Press.
- Dunn, W., (2001). The sensations of everyday life : empirical, theoretical, and pragmatic considerations. *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 55, n°6, p. 608-620.
- Durkheim, E., (1894). *Les règles de la méthode sociologiques*.
- Ehrenberg, A., (2008). « Le cerveau « social ». Chimère épistémologique et vérité sociologique ». *Esprit*. Janvier 2008, p.79-103.
- Eideliman, J-S., (2012). « Spécialistes par obligation. Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques », *Alter*, Volume 6, Issue 2, Pages 135-141.
- El Hachani, M., (2019). « Médiation info-communicationnelle, handicap et territoires : une exploration », *Communication et organisation*, 56 | p.123-136.
- Esnard, C., (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux *Revue Européenne du Handicap Mental* 1998, Vtl. 5, N° 19, pages 10 à 23.
- Eyraud, B., Saetta, S., Tartour, T., (2018). « Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap », in *Participations*, vol.22, no.3.

- Follette Story, M., Mueller, J., Mace, R.L. (1998). The universal design file : designing for people of all ages and abilities, NC State University, Center for Universal Design.
- Foucault, M., (1975). Surveiller et punir, Gallimard, « Bibliothèque des Histoires », Paris.
- Gaboriau, R., (2020). Les ateliers Rob'Autisme : Le robot extension comme médiation thérapeutique auprès des personnes présentant un trouble du spectre autistique soutenue le 23 septembre 2020 sous la direction de Sophie Sakka et Didier Acier.
- Ghiglione, R., Landre, A., Bromberg, M., Molette, P., (1998). L'analyse automatique des contenus. Editions Dunod.
- Gilmer, É., (2016). « Succès et limites », L'école des parents, vol. 619, no. 2, 2016, pp. 43-45.
- Giraud, S., (2014). « L'accessibilité des interfaces informatiques riches pour les déficients visuels ». Thèse de Psychologie. Université de Nice Sophia Antipolis.
- Golliot J., & Abellard, A., & Herrera, C., & Timsit, M., & Fontugne, E., & Durampart, M., (2018). Un Nouveau Dispositif de Rééducation dans l'Univers des Troubles « Dys » : S'TIM, le Serious-Game Persuasif Thérapeutique Conçu pour les Patients Dysexécutifs.
- Golliot, J., (2020). Vers une rupture cognitive et conceptuelle dans l'orientation de la dimension soignante en rééducation fonctionnelle cognitive : introduction d'un Serious Game thérapeutique agissant en tant que dispositif de médiation. Sciences de l'information et de la communication. Université de Toulon, 2020. Français. (NNT :). (tel-03169009).
- Griffin, A., Hauser, J.R. (1991). The voice of the customer, MIT Marketing Center, Working Paper n°91-2, Cambridge, janvier 1991.
- Guffroy, M., (2017). Adaptation de méthodes d'évaluation dans le cadre de la conception d'une application numérique pour un jeune public avec troubles du spectre autistique : étude au cours de la conception et de l'évaluation de l'application çATED au sein d'une ULIS TED. Environnements Informatiques pour l'Apprentissage Humain. Université du Maine, 2017. Français. (NNT : 2017LEMA3001). (tel-01808379).
- Haute Autorité de Santé (HAS). (2010, mars). Autisme et troubles envahissants du développement : la HAS publie un état des connaissances partagées.
- Houriez, S., (2016). « Le handicap comme moteur de l'innovation ». Espaces, qualité de vie et situations de handicaps, Journée d'échanges consacrée aux situations de handicaps, MESHS Nord de France, Lille, Avril 21.

- Jaubert, G., (2014). « L'invention de la gouvernance managériale des associations-gestionnaires du secteur du handicap : une approche sociohistorique de la construction d'un modèle institutionnel ». Thèse de doctorat en Sciences de gestion, Université Jean Moulin (Lyon 3).
- Kounakou, K., (2012). Littératie médiatique et petite enfance. Appropriation de contenus audiovisuels par des jeunes enfants non-lisants et sourds, thèse de doctorat, Université de Valenciennes et du Hainaut-Cambrésis.
- Lahire, B., (2002), Portraits sociologiques. Dispositions et variations individuelles, Nathan (Essais et recherches).
- Lahire, B., (2012). Monde pluriel : Penser l'unité des sciences sociales. Seuil.
- Lahire, B., (2015). Conférence à l'ENS Lyon à l'occasion de l'inauguration de la Plateforme CEFRES. Titre : "L'acteur entre dispositions et contextes d'action : penser l'unité des sciences humaines et sociales". 2015.
- Lefeuvre, K., (2018). La démocratie en santé : simple expression d'un droit ou vrai droit d'expression ? Dans : Karine Lefeuvre éd., La démocratie en santé en question(s) (pp. 23-32). Rennes : Presses de l'EHESP.
- Leleu-Merviel, S., La conception en communication : méthodologie qualité, Éditions Hermès, 1997.
- Leleu-Merviel, S., (2008). La méthode EBAHIE : écoute des besoins et attentes et leur hiérarchisation. In S. Leleu-Merviel (Ed.), Objectiver l'humain ? (Lavoisier, Vol. 1, p. 67-95).
- Leleu-Merviel, S., Kounakou, K., (2012). « Muséo : un visio-guide interactif à l'épreuve », Revue des Interactions Humaines Médiatisées (RIHM), Volume 12 – N°2, pp.25-65.
- Leleu-Merviel, S. (2017), La traque informationnelle, Collection sciences, société et nouvelles technologies, Série Traces, Volume 1, ISTE Editions, Londres, Royaume-Uni.
- Leleu-Merviel, S., Laudati, P., (2018). De l'UXD au LivXD, design des expériences de vie, Chapitre 1, p.9. ISTE Editions, Paris, 2018.
- Leleu-Merviel, S., Schmitt, D., & Useille, P., (2018). De l'UXD au LivXD, design des expériences de vie, ISTE Editions, Paris, 2018.
- Leleu-Merviel, S., (2020). Infologie et design informationnel. Une cartographie du domaine. Revue des Interactions Humaines Médiatisées (RIHM) = Journal of Human Mediated Interactions, 2020, 21 (1), pp.1-28. (hal-03540314).

- Lenay, C., Tixier, M., (2018). « De la substitution sensorielle à la supplémentation perceptive », in Tony J. Prescott, Nathan Lepora et Paul FMJ Verschure (eds), *Living machines : A handbook of research in biomimetics and biohybrid systems* (Oxford, 2018 ; edn en ligne, Oxford Academic, 21 juin 2018).
- Loquet, P., (2004). *L'économie sociale et solidaire au service d'un projet de territoire*. Editions de « La Lettre du cadre territorial », page 1-17.
- Lyons, J., (1995). *Linguistic Semantics : An Introduction*. Cambridge University Press, 1995 - 376 pages.
- MacLean, LM., Meyer, M., Estable, A., (2004). Improving accuracy of transcripts in qualitative research. *Qual Health Res.* 2004 Jan ;14(1) :113-23. doi: 10.1177/1049732303259804. PMID : 14725179.
- Manukyan, A., (2022). « La collaboration entre parents et professionnels en jeu dans l'autisme infantile : liens intersubjectifs et transmissions identitaires. Quatre études cliniques au sein d'une Unité d'Enseignement Maternelle Autisme en France ». Thèse de doctorat en Psychologie, Université de Lorraine.
- Martin-Juchat, F., (2002). « Anthropologie du corps communicant », in *Anthropologie et Communication : MEI n °15*.
- Martucelli, D., (2002). *Grammaires de l'individu*. Paris, Gallimard.
- Mazereau, P., et Pellissier, A., (2018). « La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap », *Anthropologie & Santé*.
- Mercier, C., Bourdet, J.F., et Bourdon, P., (2016). *Le temps de l'enfant avec autisme et le temps du professionnel : Adopter le rythme de l'apprenant afin de faciliter l'accès à de nouveaux apprentissages*, *Distances et Médiations des Savoirs*, 16 décembre 2016.
- Mercier, C., (2017). *La construction et les effets de l'appropriation d'un outil numérique auprès des enfants avec autisme en IME : Interactions en situation d'apprentissage en lien avec l'utilisation d'un agenda numérique*. Education. Université de Nantes UFR Lettres, 2017. Français. (NNT :). (tel-01610966).
- Moore, M., Calvert, S., (2000). « Brief Report : Vocabulary Acquisition for Children with Autism: Teacher or Computer Instruction », *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, n° 4, 2000b: 359- 362.
- Mottron, L., (2004). *L'autisme, une autre intelligence : diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Editions Mardaga.
- Mugur-Schächter, M., (2006). *Sur le tissage des connaissances*. Lavoisier, Paris.

- Nadel, J., Sagnier, É., & Tijus, C., (2017). Apprendre en s'observant faire ce que l'on n'a jamais fait : une méthode innovante pour enfants non verbaux avec trouble du spectre de l'autisme. *Enfance*, 2, 263-275.
- Newbutt, N., Sung, C., Kuo, H. J., Leahy, M. J., Lin, C. C., and Tong, B., (2016). Brief report : A pilot study of the use of a virtual reality headset in autism populations. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(9), 3166-3176.
- Newbutt, N., Bradley, R., & Conley, I. (2020). Using virtual reality head-mounted displays with autistic children: Views, experiences and future directions. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 23(1), 23-33.
- Orsoni, F., (2019). « La conception universelle au service de l'autonomie de tous », *Constructif*, vol. 53, no. 2, 2019, pp. 47-50.
- Parsons, T., (1951). *The Social System* Glencoe, Illinois, The Free Press, 1951.
- Pascal, B., *Pensées* (1670), Édition de Brunschvicg, 1897, § 66, rééd., Paris, Garnier, 1960.
- Pedemonte, N., (2014). « Synthèse et commande de dispositifs haptiques pour la communication à distance : application à une interface robotique anthropomorphe pour la poignée de main » - Doctorat en génie mécanique – Québec, Canada.
- Perrier, G., (2013). « Mettre l'utilisateur au cœur du dispositif ? : Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées », *Terrains & Travaux* N°23(2).
- Piaget, J. (1970). *Epistémologie génétique*. Presse universitaire de Columbia.
- Pomey, MP., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, MC., Débarges, B., Clavel, N., Jouet, E., (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Sante Publique HS (S1)*, P.41 à 50.
- Ramananarivo, M., (2018). *Conception et fabrication d'une prothèse myoélectrique biofidèle pour amputés huméraux [Mémoire de maîtrise, École Polytechnique de Montréal]*.
- Rattaz, C., Loubersac, J., Michelon, C., Picot, M.C., Baghdadli, A. (2023). Changes in mothers' and fathers' stress level, mental health and coping strategies during the 3 years following ASD diagnosis, *Research in Developmental Disabilities*, Volume 137, 2023.
- Rist, C., (1999). 200 mots à la minute : le débit oral des médias. In : *Communication et langages*, n°119, 1er trimestre 1999. Dossier : Les nouvelles technologies de la communication. pp. 66-75.
- Robert, M. T., Ballaz, L., and Lemay, M. (2016). The effect of viewing a virtual environment through a head-mounted display on balance, p 261.

- Russell Hochschild, A., (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés. A quoi sert le care*, Payot, Paris, 2013.
- Sakka, S., (2012). *Imitation des mouvements humains par un robot humanoïde sous contrainte d'équilibre*. Sciences de l'ingénieur [physics]. Université Pierre et Marie Curie (Paris 6), 2017. fftel-01716528f
- Sehaba, K., Hussaan, A.M. (2012). *Jeux sérieux adaptatifs pour la rééducation des troubles cognitifs*. Handicap 2012, 7ème congrès sur les aides techniques pour les personnes handicapées, L'interdisciplinarité au service de la personne en quête d'autonomie, Jun 2012, Paris, France. pp.15-20. (hal-01353028).
- Simmel, G., (1903). « Les grandes villes et la vie de l'esprit », reproduit in *Philosophie de la modernité*, Paris, Payot, 1989, pp. 233-252.
- Struk Kachani, A., (2017). « La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'État », page 137 Thèse de doctorat en Science politique, Université de Bordeaux.
- Taisne, M., Bougenies, F., Leleu-Merviel, S., (2023). « Changer la vie avec Ben le koala : du design for all au design du care. Le cas des enfants TSA ». – Conférence H2PTM'23, 18-20 octobre 2023.
- Taisne, M., Bougenies, F., Leleu-Merviel, S., (2023). « Le rôle de la participation des familles dans les politiques publiques de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe » Article soumis en juin 2023, *Participations*.
- Theureau, J., (2002). – *Cours d'expérience, cours d'action, cours d'interaction : essai de précision des objets théoriques d'étude de l'activité individuelle-sociale*, Actes des Journées.
- Tönnies, F., *Communauté et société. Catégories fondamentales de la sociologie pure*. Paris, Retz, 1977 (1ère édition 1887).
- Wellard, S., McKenna, L., (2001). *Turning tapes into text : issues surrounding the transcription of interviews*. *Contemp Nurse*. 2001 Dec ;11(2-3) :180-6. doi: 10.5172/conu.11.2-3.180. PMID : 11924614.
- Williamson, A., et Hoggart B., (2005), *Douleur : examen de trois échelles d'évaluation de la douleur couramment utilisées*. *Journal of Clinical Nursing*, 14 : 798-804.

Table des annexes

<i>Annexe 1 : Organigramme de l'association Signes de sens</i>	<i>p 266</i>
<i>Annexe 2 : Présence de « Signes de sens » dans des évènements + Prix reçus</i>	<i>p 270</i>
<i>Annexe 3 : Exemples de Vidéos de la chaîne YouTube</i>	<i>p 275</i>
<i>Annexe 4 : Les étapes du brossage de dents de BLK</i>	<i>p 283</i>
<i>Annexe 5 : Le guide d'entretien</i>	<i>p 287</i>
<i>Annexe 6 : Formulaire de consentement au questionnaire</i>	<i>p 294</i>
<i>Annexe 7 : Formulaire de consentement de participation à une recherche</i>	<i>p 295</i>
<i>Annexe 8 : Formulaire de consentement d'utilisation d'image de l'enfant</i>	<i>p 296</i>
<i>Annexe 9 : Post sur LinkedIn</i>	<i>p 297</i>
<i>Annexe 10 : Mail envoyé aux structures afin de recruter des familles</i>	<i>p 298</i>
<i>Annexe 11 : Communication Belgique</i>	<i>p 300</i>
<i>Annexe 12 : Communication Luxembourg</i>	<i>p 302</i>
<i>Annexe 13 : Communication Québec</i>	<i>p 305</i>
<i>Annexe 14 : Questionnaire à l'attention des structures étrangères</i>	<i>p 307</i>
<i>Annexe 15 : Exemple de retour de questionnaire de structures étrangères : La Côte d'Ivoire</i>	<i>p 309</i>
<i>Annexe 16 : Liste des contacts en France, Belgique, Luxembourg, Suisse, Québec, Côte d'Ivoire et Pologne</i>	<i>p 311</i>
<i>Annexe 17 : Tous les verbatims</i>	<i>p 320</i>

Annexe 1



Simon Houriez
Direction et design pédagogique



Marjolaine Mantin
Direction



Sébastien Sellier
Développement et partenariats



Valentine Cadu
Communication et design de services



Félicien Bineau Tournage,
montage et vidéo



Roman Dagbert
Tournage, montage et vidéo



Fanny Maugard
Formation et projets LSF



Cédric Piétain
Formation et projets LSF



Emeline Sorel
Projet Ben le Koala



Marie Robbe
Commercial et administratif



Edwige Cartigny
Assistance projets et administratif



Philippe Ledanois
Administratif et financier



Sébastien Seigneux
Projets numériques



**Gwenaëlle
Merizzi** Développement
territorial Rhône-Alpes



Jean-Christophe Guérin
Ingénierie pédagogique



Amin Duquenne
Ingénierie pédagogique



Jeanne Husson
Gestion de projets Transition
Inclusive



Pauline Oger
Design inclusif



Virginie Brivady
Gestion de projets Lecture



Maëlle Bobet
Gestion de projets culturels



Marie-Pierre Spanneut
Assistance direction



Sandrine Pont



Charlotte Vaneslander
Alternance communication



Maël Wasson
Marketing

Gestion de projets Transition
Inclusive



Julie Léglise
Design inclusif

Annexe 2 :

1/ **Présence de « Signes de sens » dans des évènements**

- ✓ Colloque « Autisme & particularités sensorielles », organisé par le CRA Nord-Pas-de-Calais – Lille.
- ✓ Soirée jeu “Dites-le en langue des signes” (Lille).
- ✓ Rencontre « Science & Société : Quand les citoyens investissent la science » - Conseil Régional (Lille).
- ✓ Forum Handinum « Handicap & Numérique » (Dunkerque)
- ✓ Colloque Neurosciences & Éducation, Faculté d’Education de l’UCO (Angers).
- ✓ Congrès AMCSTI (Chambéry).
- ✓ Journée professionnelle « Bibliothèques et handicap mental » (Valenciennes).
- ✓ Colloque Living Lab (St-Etienne).
- ✓ Une soirée spéciale « Sourds à l’image » par Cinémondes
- ✓ Deux conférences interprétées par Citéphilo dont une spéciale « Ces sourds qui ne veulent pas entendre »
- ✓ Participation à la conférence LEAD à Boston (Leadership Exchange in Arts and Disabilities
- ✓ Organisation d’une demi-journée de conférence lors du FITG Tourcoing (Forum des interactions tactiles et gestuelles)
- ✓ Journée d’études « La communication avec les patients », organisée par le CREAM Armentières
- ✓ Clôture de l’atelier Graph’ avec l’IRPA, organisé par la maison Folie Moulins (Lille)
- ✓ Journée mondiale des sourds (JMS), organisée par l’association Trèfle (Arras)
- ✓ Forum « Entreprendre dans la Culture à la Condition Publique (Roubaix)
- ✓ Synesthesia, organisée par Acouphène et la Maison folie Wazemmes (Lille)
- ✓ Journée d’études “ALTER, ALTUS et ART” sur l’accès à la culture pour tous, organisée par l’UDAPEI 62 (Saint-Omer)
- ✓ Coaching tournage “Les petits meurtres d’Agatha Christie” (Ostricourt)
- ✓ Décibel’Fest, les 20 ans de RadioPlus
- ✓ Journée d’échanges sur les situations de handicaps, organisée par la MESHS (Lille)
- ✓ 4èmes Rencontres de l’Édition Numérique (Tourcoing)
- ✓ Spectacle Rue des gamins au Festival (Arras)

- ✓ Forum Handinum (Dunkerque)
- ✓ Animation Café signes à la comédie de Béthune (Béthune)
- ✓ Rencontre sur l'impact social (Charleroi)
- ✓ Rencontre Nationale des porteurs de projet Action Culturelle au service de la maîtrise du français (Montreuil)
- ✓ Trophées de la Santé Mobile, remise de prix pour le projet Ben le Koala, dans le cadre de la Journée Nationale de l'innovation en santé
- ✓ Production avec Folimage de « Mon premier cours en langue des signes »
- ✓ Journée d'étude nationale de l'Association des Bibliothécaires de France (Villetaneuse)
- ✓ Journée FALC de l'UNAPEI
- ✓ Intervention lors d'une conférence autour de la conception universelle (Narbonne)
- ✓ Lancement du jeu « C'était Quand ? » lors du 40ème anniversaire de l'International Visual Theatre
- ✓ Forum Handinum (Dunkerque)
- ✓ Braillet, 11ème Forum de l'Accessibilité (Paris)
- ✓ Présentation du projet Ben le Koala au Salon Handinum (Dunkerque)
- ✓ Sourdland organisé par l'INJS à Paris
- ✓ Inauguration du rayon d'édition adaptée à Cultura Roncq
- ✓ Première visite en langue des signes française à l'Institut du Monde Arabe (Paris)
- ✓ 8èmes Assises Nationales de la qualité de l'environnement sonore (Paris)
- ✓ Salon Autonomic (Lille)
- ✓ Lancement de l'expérimentation LSF & TCA
- ✓ Infos-accessibles, élu « Projet coup de coeur » lors de la convention annuelle de la fondation AFNIC
- ✓ Projection en avant-première de la saison 3 de Super Élix « Ma coloc' avec Super Elix »
- ✓ Mois de l'Édition Jeunesse Accessible chez Cultura (Neuville-en-Ferrain)
- ✓ Trophées de la santé mobile
- ✓ Salon Eduspot (Paris)
- ✓ Educajeu Canopée (Lille)
- ✓ Salon international de l'autisme

- ✓ Gestival (Arras)
- ✓ Congrès UNAPEI
- ✓ Salon Livres et Handicap (Douai)
- ✓ Salon Autonomic (Paris)
- ✓ Salon MEL : journée des réseaux de bibliothèques
- ✓ La culture dans tous ses états (Lille)
- ✓ Interco Tour Hauts-de-France (Tourcoing)
- ✓ Intervention BNF publics empêchés
- ✓ Défi Génération Santé (Berck)
- ✓ Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées
- ✓ Intervention Unic Tour
- ✓ Finale Trophées APAJH avec Ben le Koala (Paris)
- ✓ Remise de Prix Lutte contre l'illettrisme avec Infos-accessibles (Lille)
- ✓ Atelier Ronalpia, programme d'implantation en Auvergne-Rhône Alpes
- ✓ Opération « Livres solidaires » au Furet du Nord en faveur de l'EJA
- ✓ Participation à la table ronde de l'EDHEC « Quels modèles d'organisation pour la transition ? »
- ✓ Visite en langue des signes à l'Opéra de Lille
- ✓ Intervention lors de la table ronde « Spectacle vivant et accessibilité » au théâtre du Prato
- ✓ Ateliers Make.org, grande cause Handicap « Ensemble à l'école »
- ✓ Visites en langue des signes à l'occasion des Journées du Patrimoine
- ✓ Intervention aux Etats généraux du livre en langue française à Tunis
- ✓ Cultura, semaine de promotion de la Langue des signes en magasin
- ✓ Participation à Sourdland
- ✓ Participation à Autonomic Paris, avec présentation du meuble EJA
- ✓ Animation d'un atelier autour du livre Ben le Koala lors de la journée pour élèves à besoins spécifiques du Réseau Canopé
- ✓ Bootcamp Agefiph « Innovation pour l'inclusion », conférence sur le Design Inclusif
- ✓ Intervention au Congrès des professionnels de l'information du Québec

- ✓ Formation Édition Jeunesse Accessible à Conakry (Guinée) pour l'Institut Français
- ✓ Workshop accessibilité Master 2 Expographie – Muséographie de l'Université de l'Artois

2/ Prix

2023 : Prix Coup de cœur du jury de l'appel à projets de la Fondation Crédit Agricole Solidarité et Développement¹.

2019 : Trophée régional de l'Innovation sociale AG2R pour la Bulle Elix

2019 : Lauréat de la diversité du Réseau Alliances pour le programme Edition Jeunesse Accessible

2019 : Lauréat de La France s'engage pour le programme Elix

2019 : Label « Tous concernés, tous mobilisés » de la Conférence Nationale du Handicap pour le projet Silence on signe et le programme Edition Jeunesse Accessible

2018 : Lauréat du programme d'accélération « Tech for good » Share It pour la Bulle Elix

2018 : Prix du CCAH, catégorie « Changer la vie » pour Ben le Koala

2017 : Prix « Coup de cœur » de l'AFNIC pour Infos-accessibles

2017 : Prix du public aux Trophées de la Santé Mobile 2017 pour Ben le Koala

2016 : International Design for All Foundation Award

2016 : Force Awards Hauts-de-France pour le projet Muséo+

2016 : Prix de l'Initiative de la Fondation Crédit Coopératif pour le travail sur l'accessibilité culturelle

2015 : Label Observateur du design

2014 : Sésame innovation de l'accessibilité positive du CNH

2014 : Trophée de l'accessibilité, catégorie "Produit accessible à tous" par l'association Accès Pour Tous pour l'application "Muséo+ PBA Lille"

2014 : Prix Norsys pour le jeu "Dites-le en langue des signes"

2014 : Prix de la santé bucco-dentaire aux Trophées de la santé mobile 2014, par DMD Post pour l'application "Brosse-toi les dents avec Ben le Koala"

2011 : Prix Atout soleil, par Générali pour le service de médiation en langue des signes ;

¹ <https://www.creditagricole.info/articles/ben-le-koala-sur-le-chemin-de-lautonomie/>

2011 : Prix de l'Initiative, par la Banque Populaire du Nord pour le service de médiation en langue des signes

2010 : Prix de l'Innovation et de la créativité européenne, par le ministère de l'Enseignement supérieur pour la collection de livres-dvd "A premières vues"

2009 : Prix de l'innovation et de la créativité européenne du Ministère de l'enseignement supérieur

2008 : 1er prix du concours "Impact" d'Ashoka France


2006 : Coup de cœur du Jury, Concours Écureuil Association de la Caisse d'Épargne Nord pour le projet associatif

Annexe 3 : Vidéos de la chaîne YouTube

La vie quotidienne

Tout d'abord, nous allons voir tout ce qui a trait à la vie quotidienne avec s'habiller grâce à Ben le koala :



 Ben le Koala montre, étape par étape, comment mettre ses chaussures dans le bon sens, grâce à un repère vert.

4 445 vues 15 oct. 2018. Vidéo de 2 minutes et 20 secondes.



Mets tes chaussures avec BLK - Avec repère rouge et vert.

2 078 vues 15 oct. 2018.

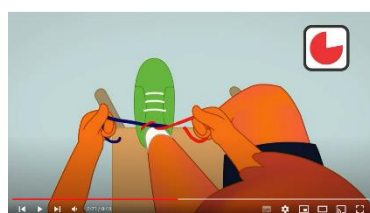
Vidéo de 2 minutes et 20 secondes.



Mets tes chaussures avec BLK - Sans repère.

2 189 vues 15 oct. 2018.

Vidéo de 2 minutes et 20 secondes.



Faire ses lacets avec BLK.

548 vues 1 juin 2017.

Vidéo de 45 secondes.



Mets ton t-shirt avec BLK.

7 806 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 36 secondes.



Mets ton blouson avec BLK.

5 495 vues 15 oct. 2018.

Vidéo de 1 minute et 30 secondes.

L'hygiène



ANCIENNE VERSION - Lave-toi les mains avec BLK.

43 781 vues 6 juil. 2015.

Vidéo de 1 minute et 42 secondes.



Lave-toi les mains avec BLK.

17 358 vues 17 août 2020

Vidéo de 2 minutes et 20 secondes



Lave-toi le visage avec BLK - Main droite.

14 004 vues 15 oct. 2018.

Vidéo de 2 minutes et 13 secondes.



Lave-toi le visage avec BLK – Main gauche.

4 225 vues 15 oct. 2018.

Vidéo de 2 minutes et 13 secondes.



Va aux toilettes avec BLK.

997 vues 23 février 2023.

Vidéo d'1 minute et 35 secondes.

Les gestes barrières

Suite à la pandémie de la COVID 19, l'association a créé des vidéos sur les gestes barrières. Ce sont des vidéos très courtes, de 31 secondes à 1 minute.

🧼 Acquérir les gestes barrières en période d'épidémie, c'est essentiel ! Ben montre les bons gestes en musique, tout en s'amusant !

3 vidéos différentes :



Tousse dans ton coude avec BLK - spécial COVID 19.

5 602 vues au 22 mai 2020.

Vidéo de 31 secondes.



Eternue dans ton coude avec BLK - spécial COVID 19.

3 030 vues 22 mai 2020.

Vidéo de 31 secondes.



Mouche-toi avec BLK - spécial COVID 19.

5 034 vues 5 juin 2020.

Vidéo d'1 minute.

La cuisine



Prépare-toi un sirop avec BLK.

2 343 vues 18 juillet 2019.

Vidéo de 55 secondes



Fais une salade de fruits avec BLK.

8 149 vues 15 mars 2019.

Vidéo de 3 minutes.



Mange un yahourt avec BLK.

224 vues 23 février 2023.

Vidéo d'1 minute et 8 secondes.

Le bien-être



Yoga 1 : le réveil du corps avec BLK.

11 914 vues 15 juin 2018.

Vidéo d'1 minute et 59 secondes.



Yoga 2 : L'arbre et l'oiseau avec BLK.

5 688 vues 15 juin 2018.

Vidéo d'1 minute et 18 secondes.



Yoga 3 : La plume avec BLK.

6 502 vues 15 juin 2018.

Vidéo de 2 minutes et 29 secondes.

Les activités sportives



Réveille-toi avec BLK.

7 997 vues 15 mars 2019.

Vidéo de 3 minutes.



Tiens sur un pied avec BLK.

3 233 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 1 minute et 8 secondes.



Saute à pieds joints avec BLK.

6 404 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 1 minute et 8 secondes.



Jongle à une main avec BLK.

1 860 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 47 secondes.



Jongle à deux mains avec BLK.

2 048 vues 22 mai 2017.

Vidéo de 1 minute et 12 secondes.

Les loisirs créatifs



Echauffe-toi les doigts avec BLK.

95 vues 23 févr. 2023.

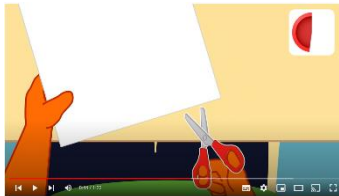
Vidéo de 49 secondes.



Tiens un crayon et trace un trait avec BLK.

104 vues 23 février 2023.

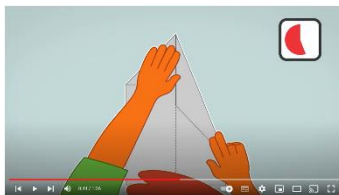
Vidéo de 43 secondes.



Apprends à découper avec des ciseaux avec BLK.

131 vues 23 févr. 2023.

Vidéo de 1 minute et de 22 secondes.



Fais un avion en papier avec BLK.

3 978 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 1 minute et 26 secondes.

Eveil musical

Dans les vidéos ci-dessous qui font partie de l'éveil musical, nous retrouvons pour la première fois, des paroles de chansons. « Si Ma Ma Kaa » est un chant traditionnel du Ghana. « Kokoléo » est une chanson traditionnelle libérienne.



Djembe (Simamaa Kaa¹).

7 388 vues 1 juin 2017. Vidéo de 1 minute et 18 secondes.

¹ <http://ekladata.com/wVhp831B64Q2IMg-pk4RG51Dfjg/Si-ma-ma-kaa-chant-africain-et-percussions-corporelles.pdf>

Simamaa Kaa (djembe) – Mouvement 1.

129 vues 16 août 2017.

Vidéo de 13 secondes.



Simamaa Kaa (djembe) – Mouvement 2.

55 vues 16 août 2017.

Vidéo de 17 secondes.



Percussions (Simamaa Kaa).

38 445 vues 1 juin 2017. Vidéo de 1 minute et 14 secondes.



Percussions (Simamaa Kaa) - Mouvement 1.

426 vues 16 août 2017.

Vidéo de 17 secondes.



Percussions (Simamaa Kaa) – Mouvement 2.

127 vues 16 août 2017.

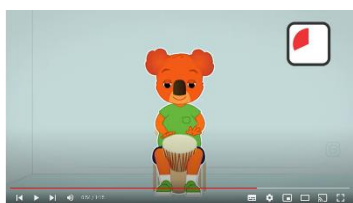
Vidéo de 13 secondes.



Danse (Simamaa Kaa).

14 339 vues 1 juin 2017.

Vidéo de 47 secondes.



Djembe (Kokoleoko¹).

49 758 vues 20 juin 2017.

Vidéo de 1 minute et 15 secondes.



Djembe Kokoleoko Mouvement 1.

283 vues 16 août 2017.

Vidéo de 21 secondes.



Danse (Kokoleoko).

24 304 vues 18 mai 2017.

Vidéo de 1 minute et 10 secondes.



Joue du tambourin avec BLK.

427 vues 23 février 2023.

Vidéo de 45 secondes.



Joue des claves avec BLK.

227 vues 23 février 2023.

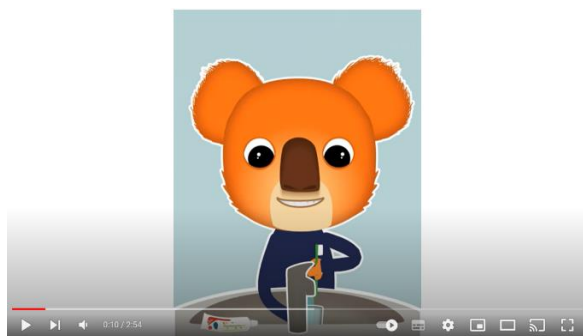
Vidéo de 40 secondes.

¹ <https://www.mamalisa.com/?t=fs&p=5099>

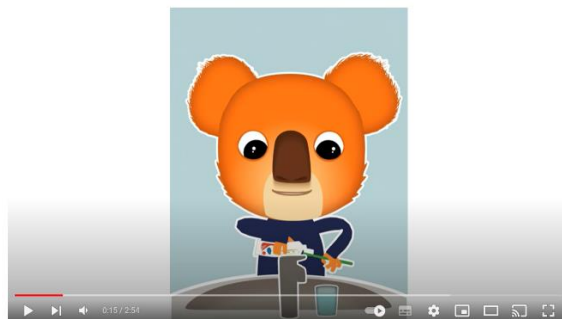
Annexe 4 : Les étapes du brossage de dents de BLK.



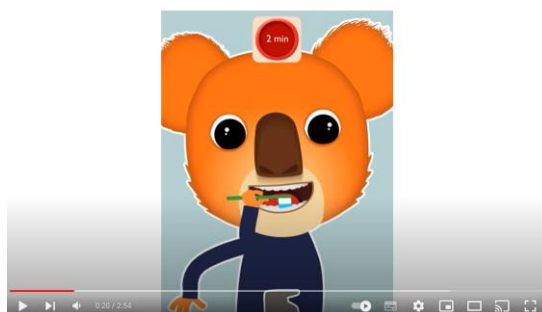
Démarrage du brossage de dents



Ben remplit son verre d'eau



Il met du dentifrice sur la brosse



Il commence par les dents du bas



Il atteint les molaires



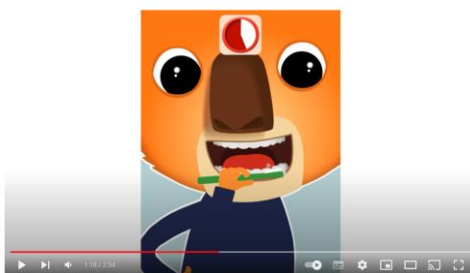
Maintenant il brosse à droite



Puis les dents du fond



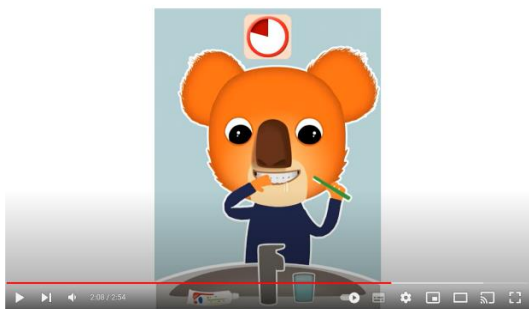
Les dents du haut cette-fois-ci



Zoom sur les dents



Il se brosse de la gencive vers le bas des dents



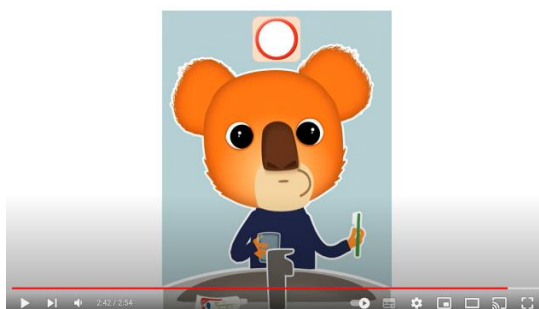
Il s'essuie la bouche



Il vérifie la pendule pour le temps



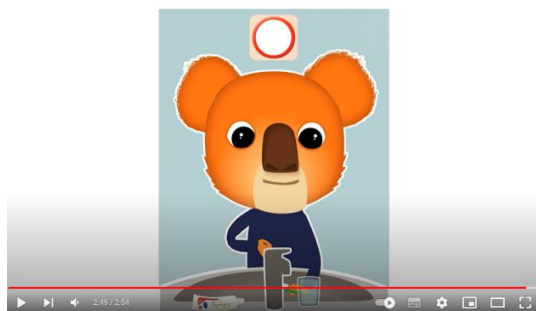
Il crache dans le lavabo



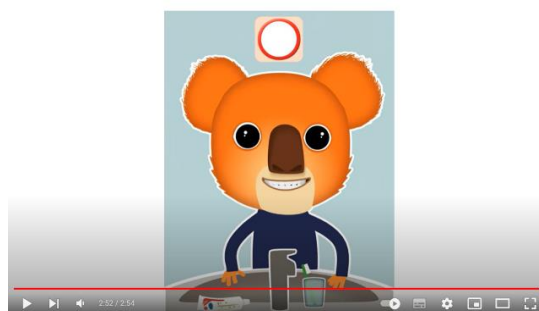
Il se rince la bouche



Il crache à nouveau



Il rince la brosse à dents



Le brossage des dents est terminé



Annexe 5

Guide d'entretien Ben le koala

I/ Préambule :

L'objectif de ma démarche est de faire, par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de troubles de spectre autistique (TSA), l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

Les entretiens reposent sur un questionnaire dont il convient de présenter le cadrage méthodologique et la philosophie générale de son déroulement.

A/ Le cadrage méthodologique

L'entretien se déroule avec les parents sans la présence des enfants. Il n'y a pas d'entretiens avec les enfants. Les familles ayant des enfants atteints de TSA ont été préalablement choisies par l'association Signes de Sens. Ce sont des familles qui utilisent BLK.

En amont de la visite, les familles ont été mises au courant de cette évaluation. Ils ont eu quelques indications, à savoir : objectif, participants, durée, déroulé. L'entretien sera enregistré avec l'accord des familles.

Les participants :

12 familles qui utilisent l'outil numérique.

Avant tout entretien avec la famille, il convient de prendre connaissance du parcours de la famille et de l'enfant afin d'appréhender leurs besoins. L'entretien se déroulera à domicile avec leur accord afin d'installer une relation de confiance et de confidentialité. Pour être efficace, l'entretien se déroulera durant un temps donné (1 h maximum) = 20 minutes d'explication et 40 min d'entretien). Ces aspects concrets de l'entretien créeront des conditions favorables à la communication. Le questionnaire comprend des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées me permettront une exploitation numérique plus facile à réaliser.

Ce questionnaire a été proposé à une famille test afin d'être expérimenté et évalué. D'autres entretiens ont été effectués. Les retours sont positifs.

B/ Philosophie générale du questionnaire

Ce premier entretien permettra de construire des liens et une compréhension mutuelle en vue d'un meilleur accompagnement.

L'entretien, dans un premier temps, doit permettre de réunir les éléments « d'identification » des familles.

Dans un deuxième temps, l'objectif sera de réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant.

La 3^{ème} série de questions portera sur l'utilisation concrète de BLK.

Il s'agira ensuite de chercher à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant.

Enfin les dernières questions viseront à interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil en cherchant à savoir s'ils ont des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

II/ Le questionnaire

Partie 1 : - Identification des familles

- Quelle est la composition de votre famille ?

Prénom	Lien de parenté	Âge	CSP	Ville

- Avez-vous déménagé depuis la naissance de votre enfant ?

Oui	Non	Si oui, combien de fois

- Si oui, est-ce que votre enfant a été perturbé par le déménagement ?
- Si oui, comment cela s'est-il manifesté ?

- A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires ?

Oui	Non	Si oui, combien de fois

- Si oui, est-ce que votre enfant a été perturbé par le changement d'établissement ?
- Si oui, comment cela s'est-il manifesté ?
- Comment cela s'est arrangé ?

- Quels sont vos principaux moments d'échange avec l'enfant ?
- Quelles sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- Quels sont les principaux sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
- Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents avec un enfant souffrant du TSA ?
- Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- Actuellement comment caractérisez-vous votre relation avec votre enfant ?
- A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ?

Matin	Après-midi	Soir	Toute la journée

- Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?

Identification de l'enfant :

Prénom	Âge	Date du diagnostic	Scolarité	Activités extra scolaires

- Quel est le caractère de votre enfant ?
- Quelles sont ses atouts ?
- Quelles sont ses difficultés ?

Partie 2 : Découverte de l'outil BLK

- Comment avez-vous connaissance de BLK ?

Seul	Famille	Amis	Milieu médical	Association	Autres

- Quel moment avez-vous découvert l'outil (année)?

- Votre enfant avait quel âge ?

- Quelles vidéos avez-vous utilisé ?

Se lave les mains	Se brosse les dents	Eveil musical			

Partie 3 : Utilisation de BLK

- A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ?

Tout de suite	Après une semaine	Après un mois	Plusieurs mois	Un an

- A-t-il accroché ou pas ?

Oui	Non

- Pourquoi ?

- Qu'est-ce qui lui a le plus plu ?

Le personnage	Les couleurs	L'animation	La musique	Les gestes	

- Y a-t-il eu des progrès immédiats ?

Oui	Non

- Lesquels ?

Langage	Apaisement	Communication	Apprentissage	Autonomie	Motivation	Imitation

- Sur une échelle de 1 à 10, quelle est sa progression ?

- Au bout de combien de temps ?

1 ^{ère} utilisation	Au bout de 2 à 5 utilisations	A partir de 6 utilisations	Au-delà

- Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?

Oui	Non

- Si oui lesquels ?

Mauvaise compréhension des consignes	Problèmes techniques	Désintérêt des supports	Manque de temps des parents	Manque d'envie chez l'enfant	Design et personnage non adaptés	Utilisation trop importante de BLK

- Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ?

Le personnage	Oui		Non	
Design	Oui		Non	
Multiplicité des accès	Oui		Non	
Musique	Oui		Non	
Les gestes	Oui		Non	

- Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à Ben le Koala ?

Moins de 10 minutes	Entre 10 minutes et 30 minutes	Plus de 30 minutes

- A partir de quand avez-vous utilisé BLK ?

A quel rythme ?

1 fois/jour	Entre 2 et 3 fois/jour	Plus de 4 fois/jour
1 fois / semaine	Plusieurs fois/semaine	
1 fois/mois	Plusieurs fois/mois	

- A quel moment de la journée ?

Matin	Midi	Après-midi	Soir

- Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?

Oui	Non

Par qui ?

Famille	Amis	Secteur médical	Association	Autres

- Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?

Oui	Non

- Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?

Oui	Non

- A quelle occasion ?

Activités diverses	La scolarité	RDV médicaux	Repas		

- Comment cela se passe en pratique ?

- BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?

Oui	Non

Par qui ?

Frères / Sœurs	Grands-parents	Nounous	Ecole	Amis	Autres membres de la famille

- D'après votre expérience quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ?

Matin	Midi	Après-midi	Soir	N'importe quel moment de la journée

- A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?

Oui	Non

- Laquelle ?

BLK se brosse les dents (version originale)	le chat	Le cowboy	Se lave les mains	Eveil musical	Se laver
S'habiller	Yoga	Cuisine	Origami		

- Est-il un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?

Oui	Non

Partie 4 : Les effets constatés sur l'enfant

- A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ?

1 ^{ère} utilisation	Au bout de 2 à 5 utilisations	A partir de 6 utilisations	Au-delà

- Comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- BLK est-il devenu un intime de la famille ?

Oui	Non

- Votre enfant réclame-t-il BLK ?

Oui	Non

- A quelle occasion ?

Partie 5 : Constatation / Amélioration

- Quelles améliorations / suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?
- Les points positifs ?
- Les points négatifs ?
- En 3 mots comment définiriez-vous les vidéos de BLK ?
- Quels sont vos besoins ?
- Vos attentes ?
- Comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéos ?

Très satisfaisant	Satisfaisant	Assez satisfaisant	Pas satisfaisant

Annexe 6



Formulaire de consentement au questionnaire

Ce questionnaire est réalisé dans le cadre d'une thèse en Sciences de l'information et communication au laboratoire DeVisu à Wallers Arenberg Creative Mine et en collaboration avec l'association Signes de sens de Lille.

La recherche porte sur l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

Cette recherche est menée par Mme Mylène Taisne (doctorante) et encadrée par Mme Sylvie Merviel (Directrice de thèse) et Mme Fanny Bougenies (co-directrice de thèse). Elle n'est néanmoins possible que grâce au consentement des personnes qui acceptent d'être enregistrées, à qui nous demandons par conséquent une autorisation écrite.

Je soussigné(e) _____

- autorise, Mme Mylène Taisne, doctorante à enregistrer en audio l'entretien qui se déroule le _____ (date et heure)
- autorise l'utilisation de ces données, sous forme enregistrée aussi bien que sous forme transcrite et anonymisée :
 - a) A des fins de recherche scientifique (thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires
 - b) A des fins universitaires
- prend acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées. Cela signifie que
 - a) Les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à identification des participants
 - b) Les bandes audios qui seront présentées à des conférences seront modifiées afin que la mention d'un nom, d'une adresse ou d'un numéro de téléphone identifiable soient remplacées par un « bruit » qui les effacera.

Lieu et date

Signature

Mylène Taisne

Doctorante

Laboratoire DeVisu

Annexe 7



Formulaire de consentement de participation à une recherche

De Mme/M. _____

Dans le cadre de sa thèse en Sciences de l'information et communication (réalisée au Laboratoire DeVisu à Wallers Arenberg Creative Mine et à l'Université Polytechnique des Hauts de France), Mme Mylène Taisne m'a proposé de participer à l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala et d'apprécier la pertinence de l'outil.

J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette recherche et exposant notamment les éléments suivants :

- L'entretien ne nécessite aucune mesure invasive
- Il dure environ 45 minutes
- Je participe à un entretien composé de questions relatives à notre expérience avec Ben le koala, nos attentes et nos besoins relatifs à cet outil
- Toutes les données recueillies seront anonymisées
- Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution

J'ai la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles, et la personne a répondu à toutes les questions que je souhaitais lui poser.

J'ai disposé d'un délai suffisant avant de prendre ma décision.

On m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser

Dans ces conditions, j'accepte de participer à cet entretien dans les conditions précisées.

Si je le désire, je serai libre à tout moment d'arrêter ma participation.

Je pourrai à tout moment demander toute information complémentaire à Mme Mylène Taisne, doctorante.

Participant/e

Doctorante

Nom Prénom

Nom Prénom

Fait à

Fait à

Le

Le

Signature

Signature

Mylène Taisne

Doctorante

Laboratoire DeVisu

Annexe 8



Formulaire de consentement d'utilisation d'image de votre enfant

Dans le cadre d'une recherche sur l'évaluation d'un dispositif numérique « Ben le koala se brosse les dents », nous pouvons être amenés à utiliser des photos des enfants participant à cette recherche. Il s'agit d'une photo de votre enfant en train d'utiliser l'application « Ben le koala se brosse les dents ». Cette image pourrait être utilisée à des fins de recherche scientifique (thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires et de toute autre forme de valorisation de la recherche).

En application de la loi informatique et libertés et des règles de protection des mineurs, les légendes accompagnant les photos ne communiqueront aucune information susceptible d'identifier directement ou indirectement les enfants ou leur famille. La loi nous fait obligation d'avoir l'autorisation écrite des parents pour cette utilisation. Aussi, nous vous serions reconnaissant de bien vouloir remplir le talon ci-dessous. Nous attirons votre attention sur le fait que l'usage des images est sans aucun but lucratif et sans publication de nom de famille, ni le prénom.

Cette recherche est menée par Mme Mylène Taisne (doctorante) et encadrée par Mme Sylvie Leleu-Merviel (Directrice de thèse) et Mme Fanny Bougenies (co-directrice de thèse). Nous demandons par conséquent une autorisation écrite pour l'utilisation d'une image de votre enfant.

Je soussigné(e) _____

- Autorise/ons, Mme Mylène Taisne, doctorante à utiliser une image de mon enfant dans le cadre de sa recherche.

Lieu et date

Signature des parents (ou du responsable légal)

Mylène Taisne

Doctorante

Laboratoire LARSH Département DeVisu

Annexe 9 : Post sur LinkedIn



Bonjour à toutes et à tous,

Je crée ce post car je suis à la recherche de parents à interviewer dans le cadre de mon doctorat.

Je suis donc doctorante en Sciences de l'information et de la communication au Laboratoire LARSH département DeVisu Arenberg créative Mine, mon sujet est le suivant : Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique (TSA) durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala +.

Des vidéos se trouvent sur internet :

<https://lnkd.in/dxda3pCe>

Vous pouvez aussi trouver Ben le koala ici :

<https://lnkd.in/drS4nhn8>

L'objectif de ma démarche est de faire, par le biais d'entretiens individualisés auprès des parents d'enfants atteints TSA, l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

Avant tout entretien avec la famille, il convient de prendre connaissance du parcours de la famille et de l'enfant afin d'appréhender leurs besoins. L'entretien se déroulera à domicile avec leur accord afin d'installer une relation de confiance et de confidentialité. Il peut se faire également à distance via Zoom ou autres. Pour être efficace, l'entretien se déroulera durant un temps donné (1 h maximum) = 20 minutes d'explication et 40 min d'entretien). Ces aspects concrets de l'entretien créeront des conditions favorables à la communication. Le questionnaire comprend des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées me permettront une exploitation numérique plus facile à réaliser.

Ce questionnaire a déjà été proposé à plusieurs familles. Le retour est très positif.

L'entretien, dans un premier temps, doit permettre de réunir les éléments « d'identification » des familles. Dans un deuxième temps, l'objectif sera de réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant.

La 3ème série de questions portera sur l'utilisation concrète de BLK.

Il s'agira ensuite de chercher à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant.

Enfin les dernières questions viseront à interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil en cherchant à savoir si ils ont des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

Il est important de noter que le tout sera anonymisé, bien sûr.

Pour finir, soit les familles connaissent et utilisent cet outil et dans ce cas, l'entretien pourra avoir lieu assez rapidement, soit ils ne l'utilisent pas et dans ce cas, je me permettrai de les recontacter auprès une utilisation d'1 mois.

Je suis à la recherche d'une dizaine de familles françaises. Toutefois, après plusieurs contacts dans d'autres pays : Belgique, Canada, Luxembourg, Pologne et Suisse, ma recherche prend une dimension internationale.

N'hésitez pas à partager un maximum.

Merci pour votre aide.

Mylène.

Annexe 10 : Mail envoyé aux associations pour une prise de contact et demande d'aide

Bonjour

Tout d'abord, permettez-moi de me présenter. Je suis Mylène Taisne et je prépare actuellement un doctorat Sciences de l'information et communication au laboratoire DeVisu Creative Mine Wallers Arenberg. Mon sujet est le suivant :

Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique (TSA) durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala

+

<https://lnkd.in/drS4nhn8>

J'ai eu connaissance de votre réseau, association, fondation,... par l'intermédiaire de

L'objectif de ma démarche est de faire, par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints TSA, l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

Les entretiens reposent sur un questionnaire dont il convient de présenter le cadrage méthodologique et la philosophie générale de son déroulement.

L'entretien se déroule avec les parents sans la présence des enfants. Ce sont des familles qui utilisent l'application Ben le koala se brosse les dents.

Avant tout entretien avec la famille, il convient de prendre connaissance du parcours de la famille et de l'enfant afin d'appréhender leurs besoins. L'entretien se déroulera à domicile avec leur accord afin d'installer une relation de confiance et de confidentialité. Il peut se faire également à distance via Zoom ou autres. Pour être efficace, l'entretien se déroulera durant un temps donné (1 h maximum) = 20 minutes d'explication et 40 min d'entretien). Ces aspects concrets de l'entretien créeront des conditions favorables à la communication. Le questionnaire comprend des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées me permettront une exploitation numérique plus facile à réaliser.

Ce questionnaire a déjà été proposé à une famille test pour être expérimenté et évalué. Le retour est très positif.

Cet entretien permettra de construire des liens et une compréhension mutuelle en vue d'un meilleur accompagnement.

L'entretien, dans un premier temps, doit permettre de réunir les éléments « d'identification » des familles.

Dans un deuxième temps, l'objectif sera de réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant.

La 3ème série de questions portera sur l'utilisation concrète de BLK.

Il s'agira ensuite de chercher à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant.

Enfin les dernières questions viseront à interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil en cherchant à savoir si ils ont des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

Il est important de noter que le tout sera anonymisé, bien sûr.

Je souhaitais donc savoir si vous aviez dans votre réseau des parents qui utilisaient ce genre d'outil et qui seraient intéressés pour en discuter avec moi.

Je me tiens à votre disposition si vous souhaitez échanger avec moi.

A bientôt, j'espère.

Cordialement,

Mylène.

Mylène TAISNE

Enseignante en Expression Communication Culture, Psychologie sociale des organisations et Management.

Directrice des études TC Décalés.

Directrice Licence ECMN DD.

Doctorante en Sciences de l'Information et de la Communication

Laboratoire DeVisu - Design Visuel et Urbain

IUT de Valenciennes • Cambrai • Maubeuge

Département TC

Université Polytechnique Hauts-de-France

Campus des Tertiales

Rue des Cent-Têtes 59300 Valenciennes

Mylene.Taisne@uphf.fr

Si vous recevez ce courrier électronique en dehors des jours de travail et horaires habituels, merci de ne pas le traiter et de ne pas y répondre immédiatement, sauf en cas d'urgence.

Annexe 11 : communication Autisme Belgique



Voici l'application « **Ben le koala** » (gratuite) pour les enfants autistes.

Cette application et la vidéo « Ben le koala se brosse les dents » font l'objet d'une évaluation scientifique. Voici le message de la doctorante, Mme Mylène Taisne :

Je suis à la recherche de parents à interviewer dans le cadre de mon doctorat.

Je suis doctorante en Sciences de l'information et de la communication au laboratoire DeVisu Arenberg créative Mine (France), mon sujet est le suivant : Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique (TSA) durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala +.

Des vidéos se trouvent également sur internet.

L'objectif de ma démarche est de faire, par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints TSA, l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'apprécier la pertinence de l'outil et, le cas échéant, de proposer son évolution.

Les entretiens reposent sur un questionnaire dont il convient de présenter le cadrage méthodologique et la philosophie générale de son déroulement.

L'entretien se déroule avec les parents sans la présence des enfants. Ce sont des familles qui utilisent l'application « Ben le koala se brosse les dents ».

Avant tout entretien avec la famille, il convient de prendre connaissance du parcours de la famille et de l'enfant afin d'appréhender leurs besoins. L'entretien se déroulera à domicile avec leur accord afin d'installer une relation de confiance et de confidentialité. Il peut se faire également à distance via Zoom ou autres. Pour être efficace, l'entretien se déroulera durant un temps donné (1 h maximum) = 20 minutes d'explication et 40 min d'entretien). Ces aspects concrets de l'entretien créeront des conditions favorables à la communication. Le questionnaire comprend des questions fermées et des questions ouvertes. Les questions fermées me permettront une exploitation numérique plus facile à réaliser.

Ce questionnaire a déjà été proposé à une famille test pour être expérimenté et évalué. Le retour est très positif.

Cet entretien permettra de construire des liens et une compréhension mutuelle en vue d'un meilleur accompagnement.

L'entretien, dans un premier temps, doit permettre de réunir les éléments « d'identification » des familles.

Dans un deuxième temps, l'objectif sera de réunir toutes les données relatives à la découverte de Ben le Koala par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant.

La 3ème série de questions portera sur l'utilisation concrète de Ben le Koala.

Il s'agira ensuite de chercher à connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de Ben le koala par leur enfant.

Enfin les dernières questions viseront à interroger les parents sur leur propre utilisation de l'outil en cherchant à savoir s'ils ont des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

Il est important de noter que le tout sera anonymisé, bien sûr.

[Télécharger le formulaire](#) de consentement de participation à la recherche

[Télécharger le formulaire](#) de consentement au questionnaire.

Autisme Belgique
autisme-belgique.be • Lecture de 1 min

Francine Carrascosa et 8 autres personnes 1 commentaire

Réactions

J'aime Commenter Republier Envoyer

781 impressions Voir les statistiques

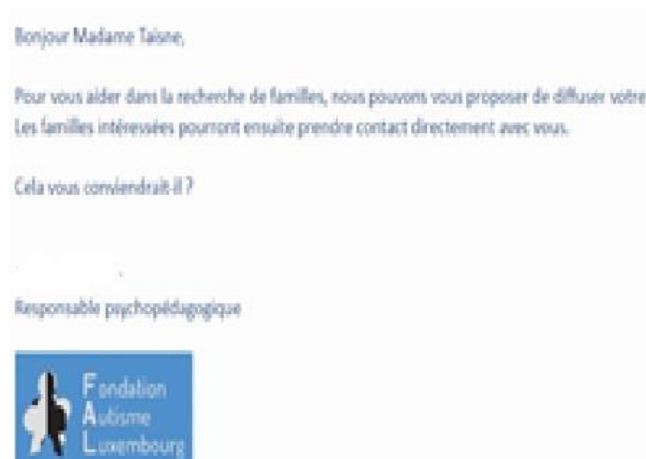
Ajouter un commentaire...


Les plus pertinents

Isabelle Resplendino • 1er Partenaire 2 ans ...
Merci pour la webmestre d'Autisme Belgique !

J'aime · 1 | Répondre

Annexe 12 : Communication Luxembourg



 **Fondation Autisme Luxembourg** 26 août 2021, 07:29

Une doctorante en Sciences de l'information et de la communication au Laboratoire DeVisu à l'université de Valenciennes (France), Madame Mylène Taisne, est à la recherche de parents à interviewer dans le cadre de son doctorat. Son sujet de recherche est le suivant : Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala +.

Ben le Koala est un outil développé par l'association Signes de sens (Lille - France). C'est un personnage conçu en partenariat avec les Centre Ressources Autismes Nord-pas de Calais pour faciliter l'acquisition de compétences et l'accès à l'autonomie des enfants porteurs de TSA.

Des vidéos sont consultables gratuitement : <https://www.youtube.com/watch?v=cwA8K8vHLgs>

L'objectif de la recherche : Par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de TSA, faire l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

L'entretien (1h max) peut se dérouler soit à domicile, soit à distance (visio) en fonction de la situation sanitaire.

Elle est à la recherche de 10 familles Luxembourgeoises qui utilisent BLK se brosse les dents.

L'entretien permet de réunir les éléments « d'identification » des familles, réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est-à-dire les parents et l'enfant, l'utilisation concrète de BLK, de connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant et enfin de connaître des suggestions d'amélioration ou d'évolution.


Pour participer à cette recherche et pour plus d'explications, vous pouvez elle joindre par mail ✉ mylene.taisne@uphf.fr

#FAL #autisme #recherche #emmerdo #benlekoala #interviews

Capellen

RECHERCHE SUR L'OUTIL << Ben le Koala >>

FONDATION AUTISME LUXEMBOURG (FAL) f t in G



Publié le jeudi 26 août 2024 à 09:24 Capellen, Mamer, Luxembourg

Une doctorante en Sciences de l'information et de la communication au Laboratoire DeVeg à l'université de Valenciennes (France), Madame Mylène Taisne, est à la recherche de parents à interviewer dans le cadre de son doctorat. Son sujet de recherche est le suivant : Automatisation d'enfants avec trouble de spectre autistique durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala.

Ben le Koala est un outil développé par l'association Signes de sens (Lille - France). C'est un personnage conçu en partenariat avec les Centres Ressources Autisme Nord-pas de Calais pour faciliter l'acquisition de compétences et l'accès à l'autonomie des enfants porteurs de TSA.

Des vidéos sont consultables gratuitement : <https://www.youtube.com/watch?v=ewARR2bHLg4>

L'objectif de la recherche : Par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de TSA, faire l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'appécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

L'entretien (th max) peut se dérouler soit à domicile, soit à distance (visio) en fonction de la situation sanitaire.

Elle est à la recherche de 10 familles luxembourgeoises qui utilisent BLK se brosse les dents.

L'entretien permet de réunir les éléments « d'identification » des familles, réunir toutes les données relatives à la découverte de BLK par la famille, c'est à dire les parents et l'enfant, l'utilisation concrète de BLK, de connaître les effets constatés par les parents de l'utilisation de BLK par leur enfant et enfin de connaître des suggestions d'amélioration ou d'évolution.

Pour participer à cette recherche et pour plus d'explications, vous pouvez elle joindre par mail : mylene.taisne@uphf.fr

#FAL #autisme #recherche #mamer #benlekoala #interview



fondationautismeluxembourg ...

fondationautismeluxembourg Une doctorante en Sciences de l'information et de la communication au Laboratoire DeVisu à l'université de Valenciennes (France), Madame Mylène Taisne, est à la recherche de parents à interviewer dans le cadre de son doctorat. Son sujet de recherche est le suivant : Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala +.

@benlekoala est un outil développé par l'association Signes de sens (Lille - France). C'est un personnage conçu en partenariat avec les Centre Ressources Autismes Nord-pas de Calais pour faciliter l'acquisition de compétences et l'accès à l'autonomie des enfants porteurs de TSA.

Des vidéos sont consultables gratuitement : <https://www.youtube.com/watch?v=cwA8K8vHLgs>

L'objectif de la recherche : Par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de TSA, faire l'évaluation de l'utilisation de Ben le Koala se brosse les dents, d'apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution.

L'entretien (1h max) peut se dérouler soit à domicile, soit à distance (visio) en fonction de la situation sanitaire.

17 J'aime
26 AOÛT 2021

Ajouter un commentaire... Publier

Annexe 13 : Communication Québec

 Fédération québécoise de l'autisme
7 novembre 2021, 15:48

APPEL À PARTICIPATION

- ✔ Doctorante en Sciences de l'information et de la communication au Laboratoire DeVisu Université de Valenciennes (France), mon sujet de recherche est le suivant : Autonomisation d'enfants avec trouble de spectre autistique durant et après la crise sanitaire : innovation de dispositif et de parcours utilisateur. Le cas de l'évaluation de Ben le Koala +.
- ✔ Ben le koala est un outil développé par l'association Signes de sens (Lille - France). C'est un personnage conçu en partenariat avec les Centre Ressources Autismes Nord-pas de Calais pour faciliter l'acquisition de compétences et l'accès à l'autonomie des enfants porteurs de TSA.
- ✔ Des vidéos sont consultables gratuitement (applications mobiles et chaîne YouTube): <https://www.youtube.com/watch?v=cwA8KBvHLGs>

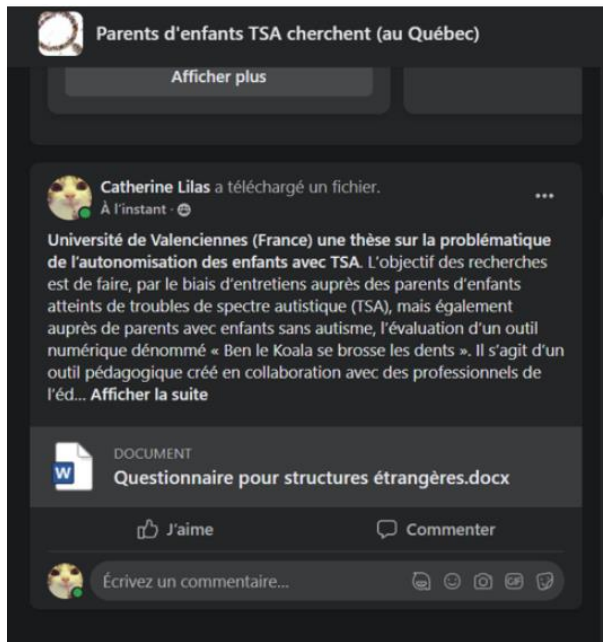
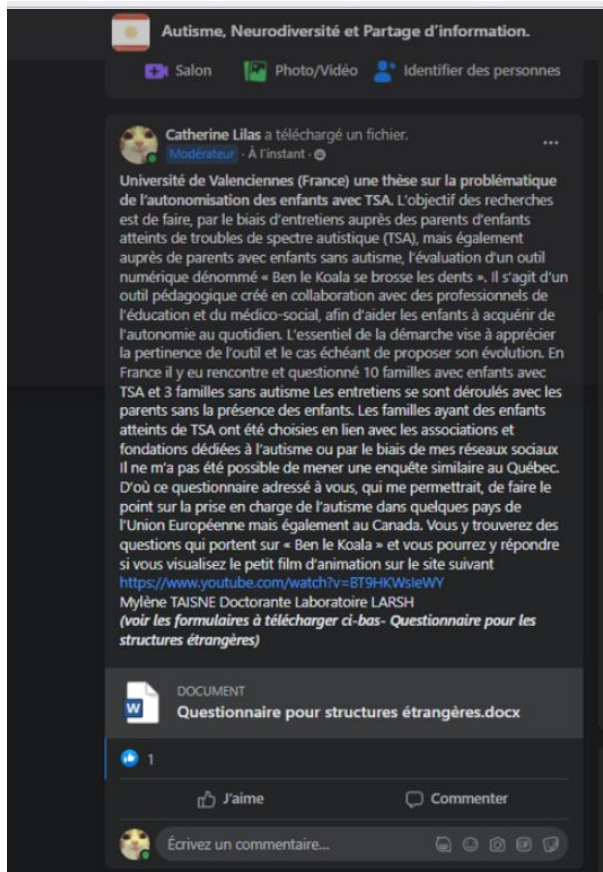
Mon objectif est de faire des entretiens avec des familles utilisant cet outil ou souhaitant l'utiliser, afin d'évaluer sa pertinence et de proposer, si besoin, son évolution grâce à vos retours.

Alors si vous souhaitez participer ou avoir plus d'informations, n'hésitez pas à me joindre par mail : mylene.taisne@uphf.fr
Merci et à bientôt.
Mylène Taisne.



#collaboration #france #canada #réseauxsociaux Université de Valenciennes (France) une thèse sur la problématique de l'**#autonomisation** des enfants avec **#TSA**. L'objectif des recherches est de faire, par le biais d'entretiens auprès des parents d'enfants atteints de troubles de spectre **#autistique** (TSA), mais également auprès de parents avec enfants sans **#autisme**, l'évaluation d'un outil numérique dénommé « Ben le Koala se brosse les dents ». Il s'agit d'un **#outil #pédagogique** créé en collaboration avec des professionnels de l'éducation et du médico-social, afin d'aider les enfants à acquérir de l'autonomie au quotidien. L'essentiel de la démarche vise à apprécier la pertinence de l'outil et le cas échéant de proposer son évolution. En France il y eu rencontre et questionné 10 familles avec enfants avec TSA et 3 familles sans autisme Les entretiens se sont déroulés avec les parents sans la présence des enfants. Les familles ayant des enfants atteints de TSA ont été choisies en lien avec les associations et fondations dédiées à l'autisme ou par le biais de mes réseaux sociaux Il ne m'a pas été possible de mener une enquête similaire au **#Québec**. D'où ce questionnaire adressé à vous, qui me permettrait, de faire le point sur la prise en charge de l'autisme dans quelques pays de l'Union Européenne mais également au Canada. Vous y trouverez des questions qui portent sur « **#BenleKoala** » et vous pourrez y répondre si vous visualisez le petit film d'**#animation** sur le site suivant : <https://lnkd.in/ejp-JP8X>
par **Mylène Taisne** Doctorante Laboratoire LARSH
(voir les formulaires à télécharger ci-bas- Questionnaire pour les structures étrangères)

Post Facebook Québec



Annexe 14 : Questionnaire à l'attention des structures étrangères.



1/ Il existe une politique publique de prise en charge de l'autisme dans votre pays

2/ La politique publique de l'autisme relève :

- **De l'Etat**

Commentaires éventuels :

- **D'une collectivité territoriale :**

Commentaires éventuels :

- **Autre structure :**

Commentaires éventuels :

3/ Les structures de prise en charge / d'accompagnement sont des structures

- **Publiques**

- **Associatives**

- **Autres structures**

4 / Les financements sont des financements

- Publics Oui / Non

- Privés Oui / Non

- Mixtes Oui / Non

- Commentaires éventuels :

5/ Diriez-vous que les structures sont en nombre suffisant

Oui / Non

Commentaires éventuels :

6 / Diriez-vous qu'il existe des outils d'accompagnement

- Similaires à Ben le Koala Oui / Non

- Plus efficaces Oui / Non

- Moins efficaces : Oui / Non

7 / Diriez-vous qu'il n'existe pas d'outils similaires et qu'il serait possible ou souhaitable d'utiliser Ben le Koala chez vous

Oui / Non

Commentaires éventuels :

8 / Y a-t-il une prise en charge spécifique des enfants autistes dans les établissements de l'éducation nationale

Oui / Non

Commentaires éventuels :

9 / Connaissez-vous un document, une note, qui fait le point sur le sujet du traitement de l'autisme dans votre pays et que vous pourriez me transmettre ou dont vous pourriez me donner les références

Oui / Non

Références :

Annexe 15 : Exemple de retour de questionnaire de structures étrangères : la Côte d'Ivoire

1



1/ Il existe une politique publique de prise en charge de l'autisme dans votre pays

Oui Non

Commentaire éventuel :

2/ La politique publique de l'autisme relève :

- De l'Etat

Oui Non

Commentaire éventuel : Elle devrait relever de l'Etat. Ce qui n'est pas le cas actuellement.

- D'une collectivité territoriale :

Oui Non Laquelle :

Commentaire éventuel

- Autre structure :

Oui Non

Fondation Oui / Non association nationale Oui / Non

Ou

3/ Les structures de prise en charge / d'accompagnement sont des structures

- Publiques

Relevant de l'Etat Non (2 structures)

Relevant d'une collectivité territoriale : Oui Non

Mylène TAISNE

Doctorante

Laboratoire LARSH Département DeVisu

- **Associatives**

Nationales Oui / Non (beaucoup d'ONG et d'associations ont vu le jour ces dernières années)

Locales Oui / Non

- **Autres structures**

Lesquelles :

4 / Les financements sont des financements

- Publics Oui / Non
- Privés Oui / Non
- Mixtes Oui / Non

Commentaires éventuels :

5/ Diriez-vous que les structures sont en nombre suffisant

- Oui / Non

Commentaires éventuels :

6 / Diriez-vous qu'il existe des outils d'accompagnement

- Similaires à Ben le Koala Oui / Non
- Plus efficaces / moins efficaces

7 / Diriez-vous qu'il n'existe pas d'outils similaires et qu'il serait possible ou souhaitable d'utiliser Ben le Koala chez vous

Oui / Non

Commentaires éventuels

Mylène TAISNE

Doctorante

Laboratoire LARSH Département DeVisu

8 / Y a-t-il une prise en charge spécifique des enfants autistes dans les établissements de l'éducation nationale

Oui / Non

Commentaires éventuels : quelques rares écoles acceptent les autistes dans l'enseignement général. Toutefois certaines prises en charge se font dans les écoles qui l'acceptent en fonction du programme personnalisé du spécialiste en charge du cas.

Certaines écoles sont dites écoles spécialisées mais manquent de personnels qualifiés et de matériels de travail

9 / Connaissez-vous un document, une note, qui fait le point sur le sujet du traitement de l'autisme dans votre pays et que vous pourriez me transmettre ou dont vous pourriez me donner les références

Oui / Non mais il ya des articles que vous pouvez consulter

Références : <https://ayanawebzine.com/autisme-quelle-prise-en-charge-en-cote-divoire/>

Annexe 16 : Liste des contacts en France, Belgique, Luxembourg, Suisse, Québec, Côte d'Ivoire et Pologne

Coordonnées	Poste	Structure	Pays
	Journaliste	La croix Nantes	France (Pays de la Loire)
	Doctorante et Présidente asso	Autisme et vie nouvelle	Côte d'Ivoire
	Thérapeute spécialisée DYS et TSA	A son compte	France (Savoie)
	Blogueuse / Tiktokeuse/ Porte parole québécoise de l'autisme	A son compte	Québec
	Secrétaire Générale asso TED (TSA)	Une Clé pour demain	France (PACA)
	Gestionnaire et propriétaire	L'escalier éducation spécialisée	Québec
	Référente TSA	TYPIK'ATYPIK	France (Alsace)
	Créatrice du podcast	"Tous pareils ou presque !"	France (Paris)
	Directeur	Horizons Neufs	Belgique (Région Wallone)
	Orthophoniste	A son compte	France (Île de France)
	Coach parental - Accompagnement autisme	A son compte	Belgique (Région Wallone)
	Agent de liaison pour les situations complexes et handicap TSA	CHU de Liège	Belgique (Liège)
	Président association	ASSOCIATION SAISIPA	France (Grenoble)
	Conseillère politiques inclusives	Delegation interministerielle Autisme et TND	France (Paris)
	llart	La Cité de l'Espoir	Belgique (Liège)
	Founder and lead coach	Pragmatic Giraffe	France (Lyon)
	Logopède	A son compte	Belgique (Bruxelles)
	Educatrice sociale HES	Fondation Clos Fleuri, Bulle	Suisse (Fribourg)
	Facilitateur	SESAME AUTISME NORMANDIE	France (Rouen)
	Présidente	Autisme Vaud	Suisse (Vaud)
	Ergothérapeute/ Chargée de mission FEAH	CFA RELAIS AVENIR PRO	France (Hauts-de-France)
	Enseignante spécialisée Renfort Pédagogique	Etat de Vaud	Suisse (Vaud)
	Orthophoniste	CHU Grenoble	France (Grenoble)
	Orthophoniste	A son compte	France (Paris)
	Psychologue	Apajh Gironde	France (Bordeaux)
	Psychomotricien	HACF Saive	Belgique (Liège)

AESH	Education nationale	France (Angers)
Enseignante spécialisée	DGEO - ECES	Suisse (Vaud)
AESH	Education nationale	France (Hauts-de-France)
Educatrice spécialisée	A son compte	Suisse (Genève)
Educatrice spécialisée	Coallia UT insertion logement et accompagnement social	France (Rennes)
Chef de service	Groupe Associatif Handy'Up	France (Besançon)
Psychologue	Fondation Pôle Autisme	Suisse (Genève)
Directrice - rédactrice	Pages romandes, HandicapS et Société	Suisse (Lausanne)
Orthophoniste	A son compte	France (Île de France)
Psychologue	Formavision France	Québec
Doctorante en psychologie	Université de Lausanne	Suisse (Vaud)
Enseignante coordonnatrice unité locale d'inclusion scolaire	Education nationale	France (Lyon)
Présidente d'association	B-Aba Autisme	France (Île de France)
Ostéopathe	A son compte	France (Île de France)
Psychologue	Afg autisme et Ugecam Idf	France (Île de France)
Directrice	Pôle Autisme à la Fondation Jacques Chirac	France (Île de France)
Secrétaire générale	Délégation interministérielle à la stratégie autisme et neuro-développement	France (Île de France)
Coordonnatrice de la cellule TSA	ADAPEI 27	France (Normandie)
Educatrice à domicile	A son compte	France (Aquitaine)
Éducateur spécialisé	Ligue Havraise	France (Normandie)
Service manager	Sésame Autisme Rhône Alpes	France Auvergne (Rhône Alpes)
Psychopédagogue	A son compte	Suisse
Président	SUCOM France	France (Auvergne Rhône Alpes)
Coordinateur habitat	Sesame Autisme	France (Pays de la Loire)
	Association	France (Île de France)
Psychologue	A son compte	France (Normandie)
Psychologue	Fondation Pôle Autisme	Suisse

Responsable développement associatif	Sesame Autisme Rhône Alpes	France (Auvergne Rhône Alpes)
Chargée de mission insertion sociale et professionnelle	CRAIF	France (Île de France)
Psychologue	Fondation Pôle Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
Professeure Ressource Autisme Gironde	Education nationale	France (Aquitaine)
Coordinatrice de Formation	Centre ressource autisme aquitaine	France (Aquitaine)
Éducatrice spécialisée	Bien-être mental de tous	Côte d'Ivoire
Neuropsychologue, Directrice des services cliniques	SACCADE, Centre d'expertise en autisme	Canada
Consultante communication	Pôle Autisme - Pays de GexPôle	France (Auvergne Rhône Alpes)
Consultante	A son compte	Suisse
Spécialiste TSA, Coach, Formatrice	A son compte	Suisse
Educatrice itinérante	A son compte	Suisse
Neuropsychologue assistant	Centre hospitalier universitaire vaudois	Suisse
Psychologue clinicien	A son compte	France (Île de France)
Educatrice spécialisée - Coordinatrice	La croix rouge	France (Auvergne Rhône Alpes)
Psychologue, analyste du comportement certifiée BCBA, ACC-A	Association AUTISME APPRENDRE AUTREMENT	France (PACA)
Participante projet de recherche	Université de Sherbrooke Université de Sherbrooke	Québec
Directeur de l' Académie de la Neurodiversité	ACADÉMIE DE LA NEURODIVERSITÉ-ADN	Québec
Psychologue spécialisée TSA	AEDE - ASSOCIATION	France (Île de France)
Consultante éducative et orthopédagogue	Ateliers Pose Ta Brique · Indépendant	France (Auvergne Rhône Alpes)
Educatrice spécialisée	AFG autisme	France (Hauts-de-France)
Directrice	Associaiton Eliézer	Suisse
Journaliste lemediasocial.fr	Le Media Social	France (Île de France)
Psychologue	Fondation pour les enfants extraordinaires	Suisse
Professeur ressources TSA	Education nationale	France (Guadeloupe)
Directrice	Institut Médico-Éducatif BEL AIR	France (Île de France)
Educatrice indépendante	Association Grandir avec ABA et Association Calista	France (Aquitaine)
Présidente et Co_fondatrice	DIVERSITE BLEU MIROIR	France (Auvergne Rhône Alpes)
Enseignant spécialisé	Centro Didattico IDEAVIVA EDUCATIONAL	Suisse

Assistante de direction	Association autisme suisse romande	Suisse
Coaching parental	A son compte	Suisse
Responsable d'unité & conseiller pédagogique	Fondation la branche	France (Bourgogne Franche Comté)
Députée chez Grand Conseil	Grand conseil	Suisse
Coach familiale, enseignante spécialisée,	EEAA Le Foyer	Suisse
Chef de service	Fondation Des Amis de l'Atelier	France (Île de France)
Moniteur éducateur	AFG autisme	France (Île de France)
Psychologue spécialisée en neuropsychologie	A son compte	France (Île de France)
Neuropsychologue	SESAME AUTISME NORMANDIE	France (Normandie)
Présidente APR et Directrice	Apte musique	France (Île de France)
Responsable Qualité des pratiques référente autisme	Sesame Autisme Rhône Alpes	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice GCMS	Anciennes directrice CRA	France (Hauts-de-France)
Responsable Développement et Qualité	Autisme et familles	France (Hauts-de-France)
Ergothérapeute	A son compte	France (Auvergne Rhône Alpes)
Coordinatrice	Association RIAU	France (Île de France)
Educatrice à domicile des personnes	A son compte	France (Île de France)
Directeur	Fondation Pôle Autisme	Suisse
Educatrice et aidante familiale	A son compte	France (Bretagne)
Responsable CMPP et plateforme diagnostic autisme	Les PEP Grand Oise	France (Hauts-de-France)
Directeur de la communication	Sesame Autisme	France (Île de France)
Directeur général	Sésame Autisme Franche-Comté	France (Bourgogne Franche Comté)
Directrice générale	Centre ressource autisme	France (Normandie)
Psychologue	SESSAD TSA (SESSAD PEPS) EPNAK	France (Île de France)
Directrice d'établissement	AFG Autisme	France (Hauts-de-France)
Directrice	Autisme Genève	Suisse
Psychologue spécialisée TSA	A son compte	France (Auvergne Rhône Alpes)
Educateur spécialisé	APEI Béthune	France (Hauts-de-France)
Déléguée Île de France	Autisme France	France (Île de France)

Directeur FAM Autisme	Sesame Autisme Rhône Alpes	France (Auvergne Rhône Alpes)
Cordinatrice équipes pluridisciplinaires	Maison Départementale des Personnes Handicapées	France (Aquitaine)
Infirmière coordinatrice	CRA Nord Pas de Calais	France (Hauts-de-France)
Chargée de communication	GNCHR	France (Île de France)
Educatrice spécialisée	La forme des nuages	France (Île de France)
Chargé de mission	Besançon, Ville et Communauté Urbaine	France (Bourgogne Franche Comté)
Directeur	GNCRA - Autisme, Handicap	France (Occitanie)
Educateur spécialisé	AFG Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice de la Mas du Guillon	AFG Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice pôle établissements sanitaire et médico-sociaux	Croix rouge	France (Île de France)
PDAP (Plateforme de Diagnostic Autisme de Proximité)	CESAP	France (Île de France)
Directrice	CRA Limousin	France (Aquitaine)
Psychologue	Centre Santé Corderie	France (Paca)
Psychologue	APAJH du Tarn	France (Occitanie)
Directrice générale	Autisme France	France (Paca)
Formatrice spécialisée autisme	A son compte	France (Centre Val de Loire)
e		France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice pôle accompagnement	Mutualité Française Normandie SSA	France (Normandie)
Psychomotricienne	UEMA Albi AGAPEI	France (Occitanie)
Directrice Qualité et Conformité	AFG Autisme	France
Directrice générale	Sesame Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
Psychologue - Responsable de centre	Centre d'Intervention Précoce en Autisme - CIPA	Suisse
Directeur de pole autisme	PEP 71	France (Bourgogne Franche Comté)
Psychomotricienne	IME Autisme afiph	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directeur FAM Autisme	Fondation Bompard	France (Grand Est)
orthophoniste spécialisée autisme	GPS Perray-Vaucluse	France (Île de France)
Psychologue	SEED	France (Île de France)
Directeur Service d'Accompagnement Comportemental Spécialisé	TSA Finistère	France (Bretagne)

Directeur adjoint des services	Association RICHARD BARET	France (Normandie)
Psychologue	ABA strategies · Indépendant	France (Hauts de France)
Membre	Association Autisme France	France (Grand Est)
Chargée de mission Stratégie Nationale Autisme	ARS Ile de France	France (Île de France)
directrice des dispositifs	AFG Autisme dans l'Aube	France (Grand Est)
Intervenant spécialisé en autisme	A son compte	France (Île de France)
Professeur Ressources Autisme	Education nationale	France (Grand Est)
Chargée de mission Autisme auprès du Conseiller technique du Recteur	Rectorat de l'Académie de Paris	France (Île de France)
Enseignant en Activités Physiques Adaptées	A son compte	France (Bretagne)
Educatrice spécialisée	AFG Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
service		France (Île de France)
Educatrice spécialisée	Autisme en Île-de-France (AeIDF)	France (Île de France)
Responsable pédagogique et qualité Autisme	Autisme Paris	France (Île de France)
Directrice du Pôle autisme Eurelien FAM Saint Fulbert et SAMSAH TSA	Ordre de Malte France	France (Centre Val de Loire)
Directrice CAMSP et PDAP	Handi Val de Seine	France (Île de France)
Bénévole	Association Autisme Espoir vers l'École	France (Hauts de France)
Psycho éducatrice Autisme et trouble apparenté	A son compte	France (Île de France)
Psychologue	Association vivement l'école	France (Île de France)
Monitrice Educatrice	Fondation Jacques Chirac	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice générale	Fédération québécoise de l'autisme	Québec
Psychologue	A son compte	France
Educatrice spécialisée	SESSAD	France (Île de France)
Accompagnatrice d'élèves en situation de handicap	Ensemble scolaire saint adrien	France (Hauts de France)
Psychologue spécialisée en neuropsychologie	A son compte	France (Pays de la Loire)
AESH co dispositif Ulis	Education nationale	France (Normandie)
Educateur spécialisé	IME le relais	France (Hauts de France)
Conseillère pédagogique en pratiques inclusives	Centre de services scolaire de Laval lirequebec.ca	Québec
Orthophoniste	A son compte	France (Hauts de France)

Fondatrice	association Éveil Autisme	France (Île de France)
Directrice	Collège Nescens	France (Auvergne Rhône Alpes)
Psychologue	Envol Isère Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
Formatrice	Institut Petite Enfance - Boris Cyrulnik	France (Pays de la Loire)
Directrice adjointe	Crèche Attitude - Groupe Sodexo	France (Île de France)
Chargé de mission	Délégation interministérielle pour l'autisme et les troubles du neurodéveloppement	France
Educateur spécialisé	ARERAM Handicaps et Organisations	France (Auvergne Rhône Alpes)
Président	AFG Autisme	France (Île de France)
Responsable de service	Centre hospitalier le Vinatier	France (Auvergne Rhône Alpes)
Psychologue et co-fondatrice	Auticonsult France	France
Psychologue	IME APAJH	France (Île de France)
Conseillère et médiatrice autisme en entreprise	A son compte	France (Île de France)
Assistante d'éducation spécialisée en insertion	Education nationale	France (Île de France)
Consultante autisme	Hipip IN	France (Pays de la Loire)
Fondatrice	Classe-croûte	France (Pays de la Loire)
Ergothérapeute	A son compte	France (Occitanie)
Conseillère en emploi accompagné autisme	APAJH 38	France (Auvergne Rhône Alpes)
conférencière Troubles DYS	A son compte	France
président Fondateur	Autisme Paca	France (Paca)
Neuropsychologue	CESAP	France (Île de France)
Formation Supervision Analyse de Pratique Autisme	A son compte	France (Grand Est)
Monitrice Educatrice - Référente Mission Ressource Autisme	Association Adèle de Glaubitz	France (Grand Est)
Expert du Langage Corporel et Spécialiste des TSA	A son compte	France (Occitanie)
Président et Psychomotricien	Toutes Nos Differences	France (Île de France)
Psycho-pédagogue, Professeure spécialisée - orthopédagogie	A son compte + CMPP	France (Occitanie)
Consultant recrutement inclusif / Coach / Formateur	Aspiejob · Freelance	France (Auvergne Rhône Alpes)
Instituteur primaire fondamental spécialisé	Communauté française	Belgique (Région Wallone)
Psychologue	A son compte	France (Île de France)

Psychologue	AFG Autisme	France (Hauts de France)
Psychologue	Adapei de la Gironde	France (Aquitaine)
Educatrice spécialisée	A son compte	France (Pays de la Loire)
Accompagnatrice à domicile	A son compte	France (Bretagne)
CESF	Sésame Autisme Rhône Alpes	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice Clinique adjointe	Formavision autisme	France (Île de France)
Dirigeante	AP Social	France (Auvergne Rhône Alpes)
Psychologue	Fédération APAJH	France (Île de France)
Responsable de programme	Centre collaborateur de l'OMS	France (Île de France)
Directeur	Otéma TSA	France (Occitanie)
AESH privée	Association privée dans l'autisme	France (Île de France)
Consultante&Formatrice spécialisée dans les TSA	A son compte	France (Île de France)
Psychologue	unite diagnostic precoce tsa et rezocamp	France (Auvergne Rhône Alpes)
Directrice	CAMSP CMPP SESSAD TSA	France (Hauts de France)
Neuropsychologue	CRA	France (Île de la Réunion)
Coordinatrice	Autisme 44	France (Pays de la Loire)
Vice-présidente FCPE	FCPE	France (Hauts de France)
Orthophoniste	Adapei 44	France (Pays de la Loire)
Psychologue coordinatrice	INSTITUT LES CENT ARPENTS	France (Centre Val de Loire)
Déleguée Interministerielle Autisme et troubles du neuro développer	Premier ministre	France (Île de France)
Orthophoniste	Autisme en Île-de-France (AeIDF)	France (Île de France)
Présidente	Association Autisme	France (Paca)
Cadre de direction éducatif	APAJH du Nord	France (Hauts de France)
Chef de service éducatif	SESSAD ANDRE LAUNAY APEI du Valenciennois	France (Hauts de France)
Psychologue	APEI VALENCIENNOIS LES PAILLONS BLANCS	France (Hauts de France)
Educatrice spécialisée	Association OVA	France (Auvergne Rhône Alpes)
ENSEIGNANTE A DOMICILE GUIDANCE PARENTALE	PAJEMPLOI	France (Paca)
Directeur service	Cléyade	France (Normandie)
Directeur des établissements et services	Envol Isère Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)

	Formatrice Enseignement Spécialisé	Ideereka	Suisse
	Aidant TSA	Association Autisme	France (Île de France)
	Directeur	OVA France autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
	Educatrice spécialisée	ASSOCIATION ADELE DE GLAUBITZ	France (Grand Est)
	Animateur centre activité/motricité	Autisme Genève	Suisse
	Teacher	Ecole La Découverte	Suisse
	Psychologue	Cabinet Pôle Positif	Suisse
	EJE	Mairie de Villeneuve d'ascq	France (Hauts de France)
	Fondatrice et Présidente Directrice Générale	Vivre et grandir autrement	Québec
	Educatrice spécialisée	La Vie Active	France (Hauts de France)
	Présidente	Autisme Pyrénées	France (Occitanie)
	Psychologue	Fondation Pôle Autisme	Suisse
	Adjointe de direction	UGEAM OCCITANIE	France (Occitanie)
	Professeur des écoles UEMA	Education nationale	France (Aquitaine)
	Psychologue	APF France handicap	France (Île de France)
	Vice-présidente	Association Sésame Autisme Midi-Pyrénées	France (Occitanie)
	Directrice	Autisme et Familles Haut de France	France (Hauts de France)
	Directeur	FAM du coquelicot, Autisme et familles	France (Hauts de France)
	Directrice	ABAIDE	France (Hauts de France)
		OVA France Autisme	France (Auvergne Rhône Alpes)
	Responsable secteur	Association Autisme 69	France (Auvergne Rhône Alpes)
	Directeur général adjoint	SESAME AUTISME FRANCHE COMTE	France (Bourgogne Franche Comté)
	Coordinatrice	Institut Médico Éducatif chez AFG Autisme	France (Île de France)
	Responsable du secteur Pôle autonomie	URIOPSS HDF	France (Hauts de France)
	Fondatrice et formatrice de la Technique MEBP	A son compte	Québec
	Directrice générale	Sésame Autisme	France (Pays de la Loire)
	EJE	Liveli by Sodexo	France (Centre Val de Loire)
	Chargée de Développement RH	GEIQ Emploi & Handicap	France (Hauts de France)
	Directeur	VirtySens	France (Hauts de France)
	Directeur d'établissement sanitaire, social et médicosocial.	FAM LE CLAIR BOIS	France (Île de France)
	Socio-éducatrice	Etablissements publics pour l'intégration	Suisse
	Bénévole	Association privée	Pologne
254 contacts dont			
2 Côte d'Ivoire			
10 Québec			
7 Belgique			
30 Suisse			
1 Pologne			
204 France			

Annexe 17 : Tous les verbatims

E

- Bonjour La composition de votre famille ?
- **Bonjour. Alors, j'ai... (toux) pardon, j'ai 2 enfants. Euh.**
 - Oui leurs prénoms ?
 - **Alors c'est A. qui a 8 ans et qui est porteur d'un TSA**
 - D'accord
 - **Et j'ai aussi comme autre enfant M. qui a 5 ans**
 - 5 ans
 - **Et euh qui n'est pas porteur de TSA.**
 - D'accord. Donc il a 5 ans. Il est scolarisé.
 - **Ouais.**
 - Ok. Donc il y a vous et le papa dans..
 - **Et euh ah oui, effectivement, on est, on est une famille de 4. Donc il y a aussi le papa.**
 - Votre âge ?
 - **Euh, j'ai 35 ans.**
 - Vous pouvez encore le dire.
 - **(rire)**
 - Salariée. Et son papa son prénom ?
 - **G.**
 - Et son âge ?
 - **40 ans.**
 - On peut encore le dire aussi.
 - **(rire)**
 - Il est salarié également ?
 - **Euh oui, il travaille dans une crèche, mmm comme agent administratif.**
 - D'accord, d'accord ça marche. Est-ce que depuis la naissance de votre enfant, donc d'A.?
 - **Euh Oui**
 - Vous avez déménagé depuis la naissance ?
 - **Euh oui.**
 - Oui.
 - **Euh oui, on a déménagé euh**
 - Combien de fois ?
 - **Euh, 1 fois, 2 fois, 3 fois.**
 - 3 fois ? D'accord. Et justement, est-ce que le déménagement ?
 - **Bah 2 fois on va dire.**
 - 2 fois ?
 - **Ouais 2 fois.**
 - Est-ce que le déménagement a perturbé votre enfant ?

- **Oui tout à fait. Le 1^{er} déménagement a été très difficile. On a juste changé de quartier, (rire) mais bon donc de maisons. Et pour la petite anecdote, la 1^{ère} année de, où on a habité dans la nouvelle maison, euh, il n'allait que de sa chambre jusqu'au salon.**
- D'accord.
- **Il n'explorait pas du tout le reste**
- Les autres recoins de la maison ?
- **Non**
- D'accord. Et là le fait d'avoir été finalement dans une autre maison...
- **Euh voilà. Et donc ça, ça l'avait perturbé.**
- D'accord.
- **Donc il avait 3 ans à cette époque et on a déménagé donc pour revenir du Québec l'an dernier.**
- Ok
- **En août 2020**
- Oui
- **Et là, ça s'est mieux passé.**
- D'accord.
- **Euh bon il est plus grand, il avait 7 ans donc à ce moment-là.**
- D'accord.
- **Et on est allés tout de suite chez, on a habité chez les grands-parents pendant 3 mois et donc après on a déménagé vraiment**
- Des grands-parents.
- **Chez nous, voilà. Donc c'est pour ça, c'est 2/3 fois, on va dire mais**
- D'accord. Donc perte
- **Et là**
- De repères en fait c'est ça ?
- **Voilà, il y a eu Pertes de repères, ça c'est sûr, euh, par contre je l'ai moins senti. Euh la, la la 2^{ème} fois euh quand on a déménagé euh, on l'avait beaucoup préparé. On était. On avait le diagnostic, on savait que voilà, à 3 ans, on ne savait pas tous ces défis qu'il rencontrait.**
- D'accord. Et donc il a aussi fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Euh Oui, tout à fait. Il a. D'abord, il a fréquenté la garderie.**
- Oui
- **Plusieurs garderies.**
- Oui
- **Et ensuite il a fréquenté euh une école euh publique québécoise**
- D'accord
- **Euh dans une classe spécialisée**
- Oui
- **Et ensuite, il a euh, il a été scolarisé dans une classe spécialisée à Lille.**
- D'accord
- **A l'école Lalo Clément. La classe UEEA.**
- D'accord. Ok

- **Voilà. Donc euh, voilà, il a fait 4,5 établissements depuis sa naissance.**
- D'accord et ça l'a perturbé également ? ou alors ça a été plus facile pour le changement ?
- **Euh oui nan, les changements sont difficiles.**
- Changements difficiles ?
- **Oui. Oui. Les changements sont difficiles en général. Donc euh, là l'école, euh, ça, ça s'est relativement bien passé, mais ça a été quand même un début d'année**
- D'accord.
- **Assez euh, beaucoup d'angoisse.**
- Alors ça s'est manifesté, justement par des angoisses ?
- **Euh Justement c'est par des angoisses, des crises, des pleurs, des cris, des comportements pas adaptés aux sociétés. Euh, il se gratte, il se gratte aussi.**
- D'accord.
- **Un peu d'automutilation.**
- Ah ouais.
- **Euh ouais c'est ça beaucoup de stress, d'anxiété.**
- Et alors, ça s'est arrangé comment ?
- **Avec le temps, avec la mise en place de routine adaptée, comme des routines visuelles. Euh, à l'école, ils utilisent aussi TEACCH, la méthode TEACCH**
- D'accord
- **Et donc ça l'aide aussi à structurer son espace, son temps, euh, il a besoin qu'on structure beaucoup son temps en fait.**
- D'accord. Il a besoin d'avoir des repères dans la journée ? Savoir ce qu'il doit faire...
- **Voilà. Il a besoin que ce soit prévisible en fait.**
- Mmm
- **Il est anxieux de ce qu'il ne sait pas ce qu'il va se passer.**
- Ouais, ouais, je comprends. Quelles sont vos ? Alors il se peut que dans les questions, l'ordre ne soit pas forcément le bon finalement, je
- **Ouais (rire)**
- Je vais m'adapter ensuite. Euh les principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Euh, il nous pose beaucoup de questions mais c'est des questions répétitives**
- Oui
- **Euh ou il vient nous voir et nous demande pourquoi il y a 2 doudous, euh**
- D'accord
- **Pareils. Donc voilà ça c'est des questions répétitives qui vient nous demander. Euh, sinon, les moments d'échanges, euh, c'est quand il a faim par exemple**
- D'accord
- **Nous demander, euh à manger. Euh pour les besoins, voilà, les besoins de base.**
- D'accord.
- **Euh sinon, il fait pas encore beaucoup de conversations**
- D'accord.
- **Voilà**
- Il a 5 ans, c'est ça ? Non il a 8 ans
- **Il a 8 ans. Euh. Par contre il est très tactile. Donc les**
- D'accord.

- **Comment les euh les contacts qu'on va avoir avec lui sont beaucoup plus de l'ordre du câlin euh**
- D'accord
- **Il est très affectif**
- Ok
- **Comme enfant.**
- Et quelles sont les principales activités que vous partagez avec lui ?
- **Euh on sort marcher.**
- D'accord.
- **Ça c'est les principales activités. On l'emmène au parc. Euh on commence à lui relire des histoires. Pendant plusieurs années, il a refusé qu'on lui lise des histoires.**
- D'accord.
- **Mais là, on recommence à pouvoir en lire. C'est difficile de faire une activité avec lui.**
- Oui.
- **De l'asseoir pour faire un jeu de cartes, par exemple ou un, ou un puzzle. C'est très difficile. Donc euh du coup, on en fait pas beaucoup. Euh mais voilà, essentiellement c'est marcher. Ça il aime beaucoup marcher.**
- Oui
- **Ça lui fait du bien. Voilà.**
- Ok. Et les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Bah ça va être des questions répétitives en fait.**
- Oui
- **Euh, on a pas vraiment, on fait pas de conversations euh... tant que ça.**
- D'accord
- **Il est pas encore à ce niveau-là.**
- Ok. Est-ce qu'il y a des sujets de conflits entre vous et, et votre enfant ?
- **Euh, bah y'a, bah y'a, tous les jours y'a des crises hein**
- Oui
- **Donc euh**
- Ça va être un sujet... de particulier ? le repas ou ?
- **Oui, voilà, c'est vrai**
- Des choses comme ça ?
- **Exactement**
- Des prises de repas
- **Manger à table, par exemple, euh, c'est un sujet de conflit, oui d'une certaine manière.**
- D'accord
- **Euh aussi il a des comportements pas adaptés, comme par exemple, il va dire des gros mots**
- D'accord
- **Qu'il a entendu d'un autre enfant de sa classe par exemple**
- Oui
- **Donc il répète, euh ces gros mots-là parce que il veut un peu chercher les limites**

- Oui
- **Euh donc ça c'est un sujet de conflit oui, de ne pas dire de gros mots par exemple. Euh, bah y'en a plein des sujets de conflits. Parce que y'a, des fois il saute trop fort, euh, des fois il casse des livres**
- Oui
- **Il déchire des livres (rire), y'a plein de**
- Il y a une hyperactivité aussi un peu ?
- **Voilà. Y'a un peu de, oui il y a des moments d'hyperactivité, oui. Oui tout à fait.**
- Il a du mal à canaliser son énergie encore ?
- **Voilà. Complètement.**
- Euh, à votre avis, selon vous, qu'est-ce qui est le plus difficile dans le rôle de parent avec un enfant qui, qui souffre de TSA ?
- **Euh j, euh j'ai envie de dire que c'est euh la constance**
- Oui
- **Ça c'est le plus difficile, parce que la patience et la constance, parce que euh, en fait avec un enfant qui n'a pas de trouble du spectre de l'autisme, être constant c'est faisable.**
- Mmm
- **Ça demande un peu d'efforts mais c'est faisable. En fait avec un enfant autiste, il faut tout le temps s'adapter à lui**
- Oui
- **Et lui demander de s'adapter à nous, c'est encore difficile à son âge**
- Oui
- **Mais du tout coup, on est tout le temps en train de, on met une règle mais la règle euh bah elle dévie comme venir à table, au bout d'un moment il y a tellement de crises que euh on lâche la règle de venir à table.**
- D'accord
- **Et ça c'est franchement c'est vraiment difficile c'est de rester constant euh donc voilà, ça demande un effort supplémentaire. C'est la patience euh ouais**
- Et justement, vous avez eu l'occasion de faire appel à un soutien par rapport à ça ?
- **Euh, Oui, oui, oui. On a eu plusieurs soutiens. On a eu la guidance parentale**
- Oui c'est ça. Ok
- **Euh, pfff, on a des intervenants qui sont venus à la maison**
- Euh psychologue, psychomotriciens, peut-être ?
- **Euh psychologue, psychomotriciens, orthophonistes, euh ouais, on a eu, on a eu pas mal d'aide, hein, on en a encore d'ailleurs. Mais euh, voilà. C'est une, c'est une petite aide on va dire.**
- Ouais
- **Ça résout pas tout**
- Oui c'est sûr. Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Bah c'est mon mari et moi**
- D'accord
- **Et mes, et les grands-parents**
- Les grands-parents

- **Ouais les grands-parents sont assez présents**
- Oui
- **Vraiment. Oui par rapport à ça, ça c'est une bonne aide. Là pour le coup (rire). Plus que les professionnels (rire).**
- Oui j'imagine, bien sûr
- **Les grands-parents**
- Et puis il y a le côté affectif ?
- **Il y a le côté affectif, pis euh voilà. Ils. Oui ils l'éduquent vraiment. Ils essaient de faire des activités avec lui euh ils le reprennent quand c'est pas. Ils. Enfin ils font les règles de venir à table, des choses comme ça. On est sur la même longueur d'ondes donc.**
- D'accord.
- **C'est très pratique**
- Actuellement comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ? Qu'est-ce que vous pourriez dire de votre relation avec votre enfant ?
- **Euh. Bah bien. Euh, j'ai envie de dire, affectif. Relation comme j'ai dit il aime beaucoup les câlins, il aime beaucoup euh, euh, le, le tactile. Des fois il vient juste se coller à moi**
- Oui.
- **Puis c'est euh, c'est une relation. Bah pas facile tous les jours quand même. Mais euh, ouais affective**
- D'accord
- **Vraiment une belle relation euh fin voilà, on sent qu'il y a de l'amour**
- Oui.
- **De notre part, pis de sa part. Euh. C'est pas comme euh, des fois on pense que les enfants autistes sont complètement renfermés sur eux-mêmes**
- Oui
- **Lui, bah lui c'est pas le cas. Il est quand même pas si renfermé que ça**
- Oui dans trouble dans spectre il y a
- **Voilà, y'a plein**
- Y'a plein de choses. Faut pas s'arrêter à toujours
- **C'est ça exactement**
- Les enfants avec TSA, ils sont comme ça et comme ça
- **Voilà. Moi je dirai que c'est aussi une relation un peu de frustration. Parce que je suis frustrée de pas pouvoir**
- Oui
- **Faire la conversation avec lui ou de pas pouvoir faire des activités comme je fais avec mon autre enfant.**
- Oui.
- **J'aimerais bien des fois, pouvoir faire de la peinture, des choses comme ça, des activités que j'aime bien faire avec euh M. et bien j'aimerais bien qu'on le fasse à 3 (rire) et en fait c'est pas possible (rire). Pour l'instant. Donc euh, voilà.**
- A quel moment de la journée, vous êtes le plus disponible pour votre enfant ? Le matin, l'après-midi, le soir, toute la journée ?

- **Euh non pas toute la journée, je travaille.**
- Euh oui, comme vous travaillez
- **Euh donc euh le soir.**
- Oui
- **Ça c'est sûr, à partir de 17h30, euh 18h euh jusqu'à, jusqu'au coucher 20h30.**
- Oui
- **Et le matin.**
- D'accord.
- **Le matin et le week-end hein évidemment**
- Et les week-ends d'accord
- **Les week-ends, par contre, je suis disponible toute la journée**
- Ça marche
- **Et le mercredi matin aussi. Euh, j'ai pris mon mercredi matin avec le travail**
- D'accord, ça marche. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes ? euh au quotidien ?
- **Euh dans quel sens ?**
- Par rapport à lui, en fait, les choses qui sont importantes au quotidien, par rapport à lui ? ou ce qui vous préoccupe, par rapport à lui ? Au quotidien ?
- **Euh, moi ce qui me préoccupe au quotidien, c'est euh, d'essayer d'avoir une vie familiale, euh, euh, harmonieuse, d'une certaine manière, euh, c'est que tout le monde se sente bien.**
- Oui
- **Euh dans, dans la famille, dans la maison, euh, donc euh, éviter des crises, euh, bah après des fois, voilà, s'il y a une règle et bien on sait qu'il y aura une crise derrière et il va quand même la supporter. Mais voilà essayer de supporter le quotidien, euh, ponctué de grosses grosses crises quand même. Donc euh**
- Ok. Euh alors c'était au niveau de la famille. Maintenant l'enfant. Donc c'est A.
- **Oui**
- Il a 8 ans et sa date de diagnostic c'était ?
- **C'était euh en 2000, bah on va, en 2017, janvier 2017**
- D'accord
- **Il avait 3 ans et demi**
- D'accord. Donc sa scolarité, il est donc euh, euh oui il est scolarisé.
- **Ouais**
- Euh dans une classe
- **Dans une classe spécialisée, voilà. Y'a des intervenants, y'a des éducateurs spécialisés, formés, tout ça**
- D'accord. Il n'a pas d'activités extra-scolaires pour l'instant ?
- **Pas là, pas cette année, mais je l'ai inscrit, euh, dans un cours de danse adaptée, l'année prochaine**
- D'accord. Ok
- **Parce qu'il adore la musique, il adore chanter**
- Oui.

- **Et euh, j'ai pas trouvé de musiques adaptées, mais euh, j'ai trouvé de la danse adaptée**
- D'accord
- **Donc voilà**
- Sur Lille ?
- **Euh sur Marcq-en-Barœul**
- D'accord. Le caractère de votre enfant, qu'est-ce que vous pourriez dire de son caractère ? Il est comment ?
- **Alors. C'est un enfant qui est très joyeux.**
- D'accord.
- **Euh, mais dans l'excès. Il est**
- D'accord.
- **Il est très excessif comme enfant. Il est peut être très joyeux et dans la minute qui suit, être très en colère**
- Oui.
- **Ou avoir beaucoup de peine. Des variations d'humeur, mais c'est un enfant qui, qui aime, qui aime la vie, enfin il est très souriant**
- D'accord
- **Euh pis très affectueux**
- Oui. Vous l'aviez déjà dit.
- **Voilà. Euh, mais par contre, il, il a, enfin il a un caractère enfin vraiment, dès, il se met beaucoup beaucoup en colère**
- D'accord. Un peu colérique ?
- **Il est colérique. Voilà.**
- Ok. Qu'est-ce que vous pourriez dire sur ses atouts ?
- **Euh, bah justement son côté positif. Le fait qu'il est euh, qu'il est attachant, très attachant et euh. En fait il laisse pas les gens, euh, insensibles**
- Oui d'accord
- **Euh, ses atouts, euh, il chante très très bien**
- D'accord
- **Il chante juste (rire)**
- C'est bien
- **Ouais. C'est, voilà, c'est un peu surprenant des fois, parce que voilà il parle pas vraiment, enfin il parle, mais c'est pas fonctionnel mais par contre, il chante très juste**
- D'accord
- **Et sur la musique, tout ça. Euh mouais, c'est ça ses atouts. Euh, il a beaucoup de difficultés quand de même (rire)**
- Et oui justement je posais... ses difficultés ?
- **Ah bah il est pas, il est pas autonome, euh, il est pas propre. Il a des défis dans le euh, dans le social**
- D'accord
- **Sait pas comment se comporter forcément**
- Oui

- **Euh dans des situations euh. Ouais, c'est l'autonomie aussi, beaucoup, enfin de retard dans l'autonomie**
- D'accord. Ok. Alors la 2^{ème} partie, c'est la découverte de l'outil Ben le koala. Comment vous avez eu connaissance justement de Ben le koala ? J'imagine ici ou ?
- **Alors euh le Québec que j'ai vu sur la fédération québécoise de l'autisme. Ils recensent des applications pour les enfants autistes. Je suis tombée dessus par hasard et euh c'était en 2017, justement après son diagnostic. Donc en 2017, j'ai commencé à utiliser avec A. un petit peu, mais ça marchait pas vraiment**
- Oui
- **Et j'ai réessayé plusieurs fois entre 2017 et 2020 et mais euh vraiment, en essayant on faisait 2, 3 jours puis après on arrêtait. Et là depuis novembre 2020, on l'utilise tous les jours.**
- D'accord, il avait 3 ans et demi, donc à l'époque ?
- **Au tout début quand il a essayé ouais, ouais ouais.**
- D'accord.
- **Puis là depuis 2020, depuis novembre, on l'utilise tous les jours. Euh là il avait 7 ans.**
- D'accord.
- **7 ans et demi, 8 ans.**
- Et les vidéos alors que vous aviez utilisées, c'étaient lesquelles de vidéos ?
- **Le brossage de dents.**
- Le brossage de dents. Uniquement ou il y en a eu d'autres ?
- **Euh, moi ce que j'utilise avec lui c'est le brossage de dents.**
- D'accord.
- **Lui après il va chercher, par lui-même, l'application**
- Par lui-même
- **Et il va, il regarde, on a essayé un peu le tee-shirt et lui sinon il regarde, il regarde quoi déjà ?**
- Sur la musique ?
- **Ouais peut-être la musique. Après j'le laisse avec l'application.**
- D'accord.
- **J'regarde pas forcément en dehors de la routine du brossage des dents**
- Ok. Donc à quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Tout de suite quand vous vous avez découvert BLK, après une semaine, après un mois, plusieurs mois ou un an ?
- **Euh, j'pense que j'l'ai essayé très rapidement quand il avait 3 ans et demi.**
- Oui
- **Voilà je lui en ai parlé, fin j'l'ai trouvé et puis j'ai fait : oh tiens ce soir j'vais l'utiliser**
- Oui. D'accord, tout de suite donc, ok.
- **Voilà. Et finalement, n'a pas vraiment marché**
- Il a pas accroché ?
- **Nan. Par contre, quand j'l'ai refait, en novembre**
- Et pourquoi ça n'a pas marché ?

- **Déjà, j’pense qu’il était trop petit**
- D’accord
- **Il était pas capable, en tout cas dans son âge, de corriger, on va dire. Il était pas capable de suivre, le bro, fin la routine**
- D’accord
- **Du personnage pendant 2 minutes. 2 minutes, c’était trop long.**
- D’accord.
- **Il y voyait pas d’intérêt non plus**
- Ok. Donc c’est intéressant parce que vous voyez, il y a d’autres questions qui me viennent grâce à nos échanges.
- **Ah oui. Ah bah c’est bien parfait.**
- Qu’est-ce qu’il a le plus plu ? Dans la vidéo de BLK ? Est-ce que c’est le personnage, les couleurs, l’animation, les gestes
- **Euh c’est la musique**
- C’est la musique
- **Ouais**
- D’accord
- **La musique vraiment**
- Il aime la musique ?
- **Ouais. La musique et les gestes**
- La musique et les gestes
- **Il reproduit les gestes. Exactement, quand le, quand le koala il s’essuie la bouche**
- Oui
- **Il s’essuie la bouche (rire)**
- D’accord
- **Donc euh voilà (rire)**
- Ok. Est-ce que vous avez vu des progrès immédiats
- **Alors**
- Quand il l’a utilisé sur le brossage de dents, par exemple ?
- **Alors, euh ça dépend ce qu’on appelle progrès, mais moi c’que j’ai trouvé d’immédiat, c’est la, l’intérêt pour le brossage de dents.**
- D’accord.
- **Ça veut dire qu’avant, j’arrivais pas à lui brosser les dents. J’arrivais pas à le motiver à, à aller dans la salle de bain pis à se brosser les dents. Donc, c’est vraiment de développer l’intérêt de, de prendre soin de sa bouche, tout ça. Ça c’est le progrès majeur pour moi. Pis moi, c’est ce que je trouve le plus pertinent dans l’outil pour mon enfant,**
- C’est l’apprentissage en fait ?
- **C’est la motivation**
- La motivation, d’accord.
- **Euh, après il s’brosse pas vraiment les dents comme il faut.**
- Mmm
- **Il, mordille sa brosse à dents**
- Ouais d’accord.

- **Il fait les gestes, il va à droite, il va à gauche, mais euh, il va pas devant, par exemple**
- Mmm
- **Parce qu'il peut pas mordiller devant**
- D'accord
- **Donc euh, il s'brosse pas vraiment les dents, comme on l'entend, pis comme c'est montré dans la vidéo. Mais au moins depuis 2020, fin depuis novembre 2020, ça fait donc 8 mois ou 9 mois, il est euh tous les jours, il est au RDV pour se laver les dents**
- D'accord
- **Moi, pour moi, c'est plus important ça que**
- Ouais
- **De vraiment faire les gestes correctement dans un premier temps parce que je vise quand même qu'il sache se brosser les dents un jour**
- Donc j'avais noté sur une échelle de 1 à 10 la progression, on va dire l'intérêt en fait, ce serait quoi ?
- **La progression par rapport à l'intérêt ?**
- Ouais c'est ça.
- **Euh il est passé de 0 à 10 hein**
- D'accord.
- **Il se brossait pas du tout les dents**
- Ça marche
- **Et euh, maintenant, il est demandeur. Donc euh, c'est l'heure de se brosser les dents avec BLK.**
- Ok, super. Donc alors j'avais mis aussi plusieurs propositions dans les progrès, j'ai marqué au niveau du langage, donc non. Apaisement, est-ce qu'il est un peu plus apaisé ?
- **Euh, oui**
- Apaisement
- **Pour le, pour le brossage de dents hein ?**
- Oui pour le brossage de dents.
- **Ah oui complètement.**
- Communication ?
- **Communication dans le sens...**
- Est-ce qu'il communique mieux, est-ce que c'est un moment finalement qui va vous permettre d'avoir une meilleure communication l'un et l'autre ?
- **Euh, ça j'le vois moins**
- Ouais ?
- **Ouais.**
- D'accord et donc cet intérêt est arrivé au bout de combien de temps ? est-ce que ça a été dès la 1^{ère} utilisation, il a fallu entre 2 et 5 utilisations, plus de
- **Oui euh, han je dirai plutôt une semaine**
- Une semaine donc
- **Une semaine où j'ai quand même un peu motivé**
- Tous les jours

- **A vraiment à dire : ah non maintenant c'est BLK**
- D'accord.
- **Mais euh, c'est arrivé quand même vite hein, une semaine c'est rapide, quand même.**
- D'accord. Est-ce que vous avez repéré justement des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Oui, euh**
- Et lesquels donc ?
- **Alors**
- Parce que j'ai fait des propositions, mais si vous m'en donnez, ça me va aussi.
- **Ouais. (rire). Bah là j'veais en donner. Une qui est, qui est très clair, c'est à un moment donné, il voulait tout le temps regarder BLK**
- Ah ouais
- **Mais tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Alors, j'ai, ré, j'ai vraiment dit dès le début, que c'était juste pour se brosser les dents**
- D'accord
- **Et après, il peut regarder l'application mais j'lui donne pas la brosse à dents**
- Oui
- **Voilà. Donc c'est comme ça, c'est comme que j'ai géré l'truc, parce que sinon, j'veux dire, il va se brosser les dents toute la journée quoi**
- D'accord, donc je note utilisation trop importante de BLK et qui n'est pas en, en
- **En lien**
- Ouais en lien avec la réalité
- **Oui, voilà**
- Après, j'ai noté mauvaise compréhension des consignes, est-ce qu'il y a une mauvaise compréhension des consignes, est-ce qu'il y a eu des problèmes techniques
- **Ah y'a eu des problèmes techniques ? Euh, pas, pas énorme, pas vraiment. Y'a un problème technique, c'est quand il appuie plein de fois**
- D'accord
- **Sur l'application, ça l'a fait buguer**
- Ah d'accord.
- **Mais bon ça c'est pas un problème technique euh, pendant la routine quoi.**
- Donc désintérêt des supports, non ? Manque de temps pour les parents, non plus, manque d'envie chez l'enfant, non, au contraire (rire) j'allais dire
- **Voilà (rire)**
- Et design des personnages, non adapté, non
- **Non, non, non**
- Parce que ça lui plaît bien ça
- **Il est très adapté au contraire, le personnage**
- Ça marche.
- **Ouais justement il est épuré, euh, il est très bien. Ouais**
- Et quels sont les atouts, les points forts des vidéos, selon vous, est-ce que c'est le personnage, le design, multiplicité des accès,
- **Euh, bah mo j'trouve la musique**

- Ouais et la musique, j'ai
- **Elle est vraiment**
- Comme quoi c'est vraiment important
- **Elle est vraiment adaptée la musique parce que moi j'l'écoute quand même depuis plusieurs mois (rire), et j'm'en suis pas encore vraiment lassée quoi (rire)**
- Oui
- **J'veux dire c'est, nan, c'est un chouette moment**
- D'accord
- **C'est un chouette moment, on danse dans la salle de bain**
- D'accord
- **C'est, c'est un moment très agréable en fait**
- C'est surtout la musique le point fort de la vidéo ?
- **Pour moi, c'est la musique, euh pour lui, euh, je pense qu'il aime les gestes**
- D'accord
- **Fin il aime la musique, il aime aussi les gestes.**
- Ok
- **Il aime la musique parce qu'il l'a reproduit**
- D'accord
- **Donc ça je sais qu'il écoute et qu'il aime le faire après.**
- Ok, les gestes.
- **Mais les gestes, il reproduit et vraiment tous les gestes. Si y'a un progrès dans l'imitation. J'pense que c'est quelque chose qu'il y a développé avec BLK de, de plus imiter les**
- D'accord.
- **Fin les choses qu'il voit.**
- Ok, ça marche. Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à BLK ? Moins de 10 minutes, entre 10 et 30 minutes, plus de 30 minutes ?
- **Ah bah, 2 minutes (rire)**
- 2 minutes
- **Ah bah c'est la vidéo.**
- C'est la vidéo, c'est tout. Ça marche.
- **Voilà en fait, euh on a pas encore mis en place les autres. Le yoga**
- Oui, oui
- **Vu qu'y en avaient des sympas, mais j'ai pas eu l'occasion encore**
- D'accord
- **A les faire**
- A quel rythme vous l'utilisez, une fois par jour, entre 2 et 3 fois par jour, plus de 4 fois par jour
- **Une fois par jour. Ouais.**
- Une fois par jour. Ok. Quel moment de la journée, le matin, le midi
- **C'est le soir**
- Le soir
- **Ouais**
- Ok. Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?

- **Euh non.**
- Non. D'accord.
- **Non il est facile à utiliser.**
- Donc ça non. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Euh, bah, j'ai, j'ai regardé**
- Oui
- **La vidéo une fois, et pis euh**
- D'accord.
- **Non, mais pas vraiment en fait. Pas vraiment, j'l'ai**
- Parce que ça aurait pu à une famille par exemple : tiens y'a une application qui existe ou y'a des vidéos, qu'on dise tout de suite à l'enfant et qu'on voit ça en même temps.
- **Oui, voilà, oui,**
- Oui regarder une fois avant pour avoir
- **J'ai regardé rapidement peut-être une fois mais j'ai directement fait avec lui quand même.**
- D'accord. Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Euh, oui**
- Oui
- **Il nous en parle**
- Et à quelle occasion ?
- **Euh, quand est-ce qu'il me parle de BLK ?**
- J'ai, j'ai aussi mis certaines choses
- **Oui**
- Activités diverses : la scolarité, les RDV médicaux, par exemple, lors des repas
- **Euh, en fait il, il euh, il nous demande de regarder la vidéo à des moments dans la journée mais est-ce qu'on en parle ? Pas vraiment non.**
- Non ?
- **Non, non, bah comme il fait pas beaucoup de conversations**
- Oui d'accord. Ok. Alors comment ça se passe en pratique quand vous utilisez BLK ?
- **Euh, alors, j'appelle en disant, euh, on va s'brosser les dents avec BLK. Là, il vient tout de suite. Euh son p'tit frère vient aussi hein.**
- D'accord
- **Son p'tit frère, il a compris un peu le principe là mais euh (rire). Lui, il a un peu fait le tour de BLK (rire)**
- Oui.
- **Mais bon voilà. Euh, A., bon j'vais parler juste d'A.**
- Mmm.
- **Il euh, il est, il est super content. Il attend que j'mette le bro, que j'mette le dentifrice. Donc c'est pas lui qui met le dentifrice. C'est moi qui mets le dentifrice euh sur la brosse à dents. J'lui donne la brosse à dents, pis là, il va passer euh du temps à mordiller. Il m'redemande du dentifrice**
- D'accord

- **Il faut que je lui en redonne une fois, à peu près à la moitié, et pis euh, ensuite il continue de remordiller sa brosse à dents, j'essaie de, moi j'essaie tous les jours un peu de, de lui montrer comment faire de haut en bas**
- D'accord
- **Mais ça marche pas très bien**
- D'accord
- **(toux)Il refuse un peu que j'touche sa brosse à dents. Euh, donc euh, souvent on va danser un peu, on va, c'est un moment très ludique en fait**
- D'accord
- **Euh, et pis quand c'est terminé, il fait les dernières notes de la chanson,**
- Mmm
- **Et pis euh voilà c'est moi qui termine en, en nettoyant la brosse à dents. Il boit pas au verre,**
- D'accord.
- **Donc euh il se rince pas la bouche non plus. Euh, donc euh c'est pour ça que j'dis qu'y a pas de progrès vraiment sur le brossage de dents en apprentissage en lui-même, mais y'a du progrès sur le fait d'accepter de faire un soin pour lui**
- Oui c'est ça
- **Et ça c'est vraiment important**
- Mmm. Ça marche. Est-ce que justement il est utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même, BLK ? Donc on a eu, oui son...
- **Par son p'tit frère**
- Son p'tit frère
- **Voilà. Son p'tit frère parce qu'il se brosse les dents en même temps que son grand frère**
- Oui d'accord.
- **Mais Sinon euh, il est pas demandeur.**
- Ok. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Le soir
- **Le soir à 20h, voilà avant d'aller dormir.**
- Ok. As-tu été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Euh, ben**
- Ou il a plus d'intérêt à une vidéo qu'à une autre ?
- **Euh, oui, bah en fait, il y a 3 petites vidéos qui existent**
- Oui
- **Y'a euh, le, le normal du coup**
- Ouais
- **Le cowboy (rire) et le chat**
- Oui
- **Euh, il aime bien le cowboy**
- Le cowboy
- **Et il aime bien le normal aussi. Le chat, il le demande moins souvent. Mais Par contre il nous demande toujours, mais, mais plusieurs fois dans la journée, il nous**

demande mais pourquoi le chat il a pas un chapeau de cowboy ? C'est vraiment, ça le

- Ah il fait le lien avec d'autres vidéos en fait
- **Ouais, voilà. Ça le perturbe que le chat ils aient pas pensé à lui faire un chapeau de cowboy (rire)**
- Faudrait y penser.
- **Ouais (rire)**
- Est-ce que BLK, c'est un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?
- **Euh, oui, par moment, il vient nous demander des vidéos de BLK, alors euh, voilà, mais c'est pas... plus que ça quoi**
- Ouais. D'accord.
- **On va pas parler, par exemple il habite où, euh voilà**
- D'accord. La partie 4 c'est la partie, c'est les effets constatés sur l'enfant ? Même si on l'a déjà vu. A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts sur votre enfant ?
- **Bah j'pense une semaine**
- Oui donc c'est ça. 6 utilisations ?
- **Ouais. Voilà.**
- Comme a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- **Au début, au début, il comprenait pas vraiment. Comme la musique est entraînante, il a été euh, il a accepté euh de rentrer dans le, de rentrer dans la routine. Et après aussi il a voulu imiter.**
- D'accord. Ok. Ça marche. Qu'a-t-il pensé du personnage, il en a déjà parlé du personnage, de Ben ?
- **A part le chat qui a pas de chapeau de cowboy euh,**
- Bah j'peux le noter ça. Le chat n'a pas de chapeau de cowboy.
- **Ouais, parce que c'est vraiment quelque chose qui le perturbe.**
- Ouais, d'accord.
- **Fin, il pose la question plusieurs fois dans la journée.**
- D'accord, ça marche. Est-ce qu'on peut dire que BLK est devenu un intime de la famille ?
- **Ouais, d'une certaine manière, euh, oui, oui oui. Ça fait partie de de la routine du soir, euh**
- Il le, il le réclame.
- **Ah il le réclame oui.**
- Il le réclame, donc c'est plutôt le soir ?
- **Voilà, c'est le soir avant d'aller se coucher ou se brosser les dents. Il le réclame, ah ouais, ouais ouais.**
- Ok. La 5^{ème} partie c'est, on est à la fin, c'est constatations. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire selon vous pour améliorer l'outil ? Qu'est-ce qu'on pourrait, qu'est-ce qui pourrait être fait pour améliorer l'outil ?
- **Euh**
- Selon vous ?

- **Bah moi j’le trouve, j’le trouve très bien l’outil. Euh pour ce qui, pour ce qu’il a à faire, en fait**
- Oui, oui
- **Euh, peut-être euh, peut-être faire un chapeau de cowboy au chat (rire)**
- D’accord (rire)
- **Nan mais peut-être faire un... d’autres personnages**
- D’autres personnages que qu’un koala ? Ou ?
- **Ouais, peut-être, le, le, amener, amener le personnage dans un autre environnement, comme le cowboy en fait**
- D’accord
- **Le cowboy est dans le Far-West, je sais pas moi, amener le koala euh sur la banquise**
- D’accord
- **Ou euh, un truc rigolo quoi (rire), et euh, mais euh... j’crois avec la même musique.**
- D’accord. Faudrait que la musique soit en fait un, une sorte de lien entre toutes les vidéos.
- **Ouais, ouais**
- Toujours la même musique
- **Parce que là, c’que j’aime bien en fait, c’est que le cowboy, c’est une musique avec une p’tite tonalité**
- Oui
- **Country**
- Oui, oui, c’est ça.
- **Donc en fait c’est, c’est, en gros, on reconnaît toute la musique mais c’est pas tout à fait la même**
- Oui
- **Et ça c’est pas mal**
- Surtout pour un enfant qui aime la musique
- **Ouais voilà**
- Et qui a une oreille musicale développée
- **Ouais, ouais**
- Donc j’ai noté en quoi l’utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ? Donc y’a pas vraiment plus d’autonomie ?
- **Euh pfff, ouais, autonomie, je pen, je sais pas. Je dirai qu’il prend soin de lui**
- D’accord.
- **Euh... Il est autonome dans le sens où il met la brosse à dents dans sa bouche hein**
- Oui. Bien sûr
- **C’est déjà pas mal hein, mais voilà... Mais j’aimerais bien qu’il fasse l’étape d’après mais je sais pas comment l’amener.**
- D’accord
- **A l’autre étape. L’étape vraiment où, où il fait le geste. Peut-être que si y’aurait quelque chose qui fonctionnerait, ça serait qu’on voit en gros plan...**
- A l’intérieur

- **A l'intérieur. Qu'on voit en gros plan, en fait, la brosse à dents qui va de haut en bas**
- Ouais
- **Parce que il est très visuel**
- Oui
- **Et euh, il a du mal à, je crois à voir quand c'est trop petit**
- C'est ça, oui. Faire un plan, un zoom, en fait.
- **Oui. Voilà, faire un zoom sur la bouche.**
- Sur l'intérieur de la bouche, oui. Alors, les points positifs de BLK ? La musique ?
- **Ouais**
- Vous m'aviez dit.
- **Euh le design épuré.**
- Le design épuré.
- **Les personnages, euh, la, la minuterie. Le fait d'avoir fait 2 minutes**
- D'accord
- **C'est, c'est super parce que 3 minute ça aurait été trop long**
- D'accord.
- **Une minute trop court. Donc 2 minutes, c'est parfait. Euh, elle est facile à prendre en main, euh, on les retrouve sur YouTube. Ouais, y'a plein d'aspects positifs, vraiment**
- Mmm
- **Elle est très fonctionnelle, euh, fin moi j'aime bien, j'aime bien BLK, j'trouve que c'est un, c'est un bon, c'est un bon outil pour ce que ça fait, quoi**
- Ouais. Est-ce qu'il y aurait des points négatifs ?
- **Euh... bah en fait il faut pas se tromper de, à quoi ça sert**
- Mmm
- **Si on s'attend à ce que l'enfant il euh développe son autonomie ou euh sa communication avec BLK, j'pense que, on va être déçu**
- D'accord
- **On va avoir des attentes déçues parce que c'est pas fait pour ça en fait, l'outil**
- Mmm
- **Il, il aide pas à ce point quand même. Mais euh, mon autre garçon, par contre, il a 5 ans, lui il a compris le geste de haut en bas**
- Oui
- **Très rapidement il l'a catché comme ça (claquements des doigts), ça a été grâce à BLK mais il a pas d'autisme en fait**
- Oui, mmm
- **Donc euh, pour des enfants euh, lambda, peut-être que ça peut aider à la communication, parce que l'enfant lambda, il va poser des questions, euh il va, vouloir un peu explorer l'univers de BLK**
- Mmm
- **Mais euh parce que oui on a eu des questions de, sur BLK de mon autre garçon**
- Oui

- **Mais de mon enfant qui est autiste, euh, ça développe pas la communication, par exemple**
- D'accord
- **Donc euh, j'dirai que c'est peut-être des limites, c'est si on, si on attend à ce que ça fasse plus que... Faudrait pas dire que ça développe l'autonomie en tout cas**
- D'accord
- **Voilà. Faudrait que le message y soit clair dès le début, c'est, c'est pour la routine de, du brossage de dents**
- D'accord
- **Mais encore une fois c'est juste avec mon enfant que j'vois ça.**
- D'accord. Si vous pouviez définir BLK en 3 mots, ce seraient lesquels ?
- **Euh, bah l'ami du brossage de dents**
- D'accord
- **Ça fait...**
- Ça marche. Est-ce que vous avez des besoins, des attentes particulières par rapport à BLK, par rapport à cet outil ?
- **Euh... part ce que j'ai dit dans les améliorations, non pas spécialement. Euh, fin, voilà, peut-être avoir un personnage de plus, dans un univers différent.**
- Oui
- **Euh, avoir le zoom sur la bouche. Ouais, ça pourrait, ça pourrait être pas mal. Y'a aussi, si y'a quelque chose quand même qui pourrait bien dans l'application, ça serait de, de donner plus de conseils pour les parents.**
- D'accord.
- **Genre, par exemple, des conseils sur comment faire pour que il l'imité vraiment.**
- D'accord
- **Bien le geste, comment faire pour euh, fin, ouais des p'tits conseils euh, un peu éclairés.**
- D'accord
- **Par la recherche, par exemple.**
- Ok. Ça marche. Et comment estimez-vous l'offre de l'association en termes des vidéos de l'association, Très satisfaisante, satisfaisante, assez satisfaisante, pas satisfaisante ?
- **En termes de nombres de vidéos ?**
- Ouais, c'est ça.
- **Ah bah, satisfaisant.**
- D'accord.
- **Mais après j'utilise pas beaucoup, mais voilà.**
- D'accord.
- **Ok. Voilà.**
- Bon ben, c'est parfait. J'avais dit 45 minutes.
- **Ah oui c'est vrai (rire), bah super.**
- Super. Si vous avez des questions, surtout vous n'hésitez pas.
- **Euh non j'ai rien à ajouter. Pas de questions particulières.**
- Je vais pouvoir réécouter et ça va permettre de voir si j'ai oublié des choses.
- **Ouais.**

- Il faut que je retranscrive au mot près.
- **Bah oui.**
- Vous savez ce que c'est, vous avez fait.
- **Ouais. Vous avez un outil pour ça ou vous allez le faire à la main ?**
- J'vais le faire à la main.
- **Ouais moi aussi, j'l'ai fait à la main.**
- Je vous remercie beaucoup en tout cas.
- **Bah c'est parfait. C'est vraiment intéressant.**

Ame

- Bonjour merci pour votre participation à la recherche.
- **Ça devrait aller à priori. Les enfants sont en train de jouer. (Rire)**
- D'accord.
- **Je touche du bois pour que, ils restent calmes tout le long.**
- D'accord.
- **Et qu'ils viennent pas perturber le, voilà l'entretien.**
- Y'a pas de soucis.
- **Soyez pas étonnée si, si ils interviennent.**
- D'accord.
- **Si jamais, ils coupent le truc, hein. Mais normalement, ça devrait aller. (Rire)**
- Ça marche, très bien. Super. D'abord, j'voulais encore une fois vous remercier pour accepter de participer à cet entretien là et à l'étude que je suis en train de faire.
- **Bah avec plaisir, hein.**
-
- **Et ben on est 4, alors du coup, y'a, y'a moi, donc A. Euh mon mari du coup, euh et euh, et donc nos 2 enfants.**
- Son prénom, c'est comment à votre mari ? Pardon
- **E.**
- E .
- **Ouais. Et euh donc, nos 2 enfants, donc le grand c'est L. Il a 9 ans. Euh L. donc euh, il a un TSA hein,**
- D'accord
- **Trouble autistique, euh plutôt sévère. Au départ, non verbal**
- D'accord.
- **Voilà. Et sa petite sœur euh du coup euh C.**
- Ca s'écrit comment C. ? avec un Y ?
- **Ouais. Alors ... à la fin.**
- ... d'accord.
- **Voilà et euh donc elle, elle a 6 ans et pareil, elle a un TSA mais c'est pas le même**
- D'accord

- **C'est, c'est un TSA mais elle est verbale, sans retard de, de développement.**
- D'accord.
- **Mais voilà, elle est aussi autiste, voilà euh, elle a beaucoup de problèmes plutôt sensoriels, voilà c'est, une autre plutôt autiste haut niveau, on va dire, voilà.**
- D'accord. Ça marche. Alors, euh, votre âge ?
- **Alors moi j'ai 38 ans**
- Et votre mari ?
- **Mon mari, il a, il va avoir 42 ans**
- 42. Et votre catégo, vous êtes salariés ?
- **Euh, alors, mon mari oui salarié et moi du coup, je travaille pas parce que je m'occupe euh du coup des 2 enfants.**
- D'accord. Oui j'me doute.
- **A temps plein donc euh**
- J'imagine. Très bien et la ville d'habitation, vous habitez dans quelle ville ?
- **Alors on habite à ... qui est à côté de Montpellier.**
- Ah j'entends le soleil dans votre voix.
- **Ah, et oui. (rire)**
- Ça marche. Ok. Comme vous avez 2 enfants, on va pouvoir, si cela ne vous dérange pas faire l'entretien pour vos 2 enfants.
- **Vous pouvez faire sur les 2 hein.**
- Sur les 2 ? D'accord.
- **Au contraire si ça peut justement améliorer euh**
- Oui oui c'est intéressant
- **En plus ils l'utilisent tous les deux donc euh de toute façon, c'est encore mieux (rire)**
- Ça marche. Ils sont scolarisés les, les deux enfants ?
- **Oui, oui oui**
- D'accord, ils sont scolarisés, ça marche. Je tape en même temps donc ça prend un p'tit peu
- **Oui, oui oui. Y'a pas de soucis.**
- Ça marche. Est-ce que depuis la naissance de vos enfants euh, vous avez déjà déménagé, si oui combien de fois ?
- **Alors euh depuis la naissance du premier, en tout cas euh, je pense qu'on a déménagé au moins 4 fois.**
- D'accord.
- **Ouais.**
- 4 fois. Ok. Est-ce que ça a perturbé vos enfants les déménagements ?
- **Euh, non, alors, non, parce qu'il était tout petit quand on a déménagé. Il se rappelle pas, puis là bon le dernier déménagement, c'est pour être sur notre maison, euh, fin, définitive on va dire, donc euh du coup. Euh, ils étaient plutôt contents, euh, sur le dernier déménagement mais après non. Euh. Les, les déménagements précédents, ils étaient vraiment petits. Donc euh, ils ne se rendaient pas compte.**
- D'accord, ça marche. Et est-ce qu'ils ont fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Oui.**

- D'accord.
- **Oui du coup.**
- Et combien de fois ? Combien de, combien d'établissements ?
- **Alors, pour mon fils, ça euh, 1, 2, 3, 4 établissements.**
- Donc c'est L. Ok.
- **Ouais.**
- Et ?
- **Et ma fille, euh 2 du coup.**
- Et 2 fois pour C. D'accord. Ok. Et est-ce qu'ils ont été perturbés par le changement d'établissements ? Ou, ou pas du tout ?
- **Euh, oui à certains moments. Ça, ça dépend en fait euh, de l'établissement et de l'accueil qu'ils ont eu en fait. Euh, dans l'établissement en question.**
- D'accord.
- **Du coup, ça vraiment ça dépend vraiment de ça, parce qu'après, euh le changement si on le prépare bien, en avance, y'a pas de soucis, mais voilà, euh, tout dépend après, euh, les acteurs qui sont euh, dans ces établissements-là quoi.**
- Et pour les 2 ou alors pour qu'un seul enfant, le changement d'établissement ? ça a été difficile ?
- **Euh, ça a été difficile euh, bah surtout pour mon grand, sur le 3^{ème} établissement qu'on a fait. Parce qu'il sortait en fait d'une, d'une classe spécialisée autisme, en fait hein une UE en maternelle, où là il était vraiment cadré, tout était super pour entrer dans une classe ULIS dans une école normale.**
- D'accord.
- **Qui était loin de la maison parce qu'y'en avait pas encore à côté de chez nous, donc il fallait qu'il prenne en plus un transport et il avait affaire à des gens qui n'étaient pas formés. Donc, forcément, euh, ça a été très difficile pour lui. Plus dans ce sens-là, pas, le pas le fait de changer d'école en, en lui-même parce que il était plutôt motivé, mais, euh, mais voilà le, le fait que les gens n'étaient pas formés et n'étaient pas prêts, euh, à accueillir mon fils avec ses particularités. Voilà. (rire)**
- D'accord. Et, alors ça s'est manifesté comment, euh, chez, chez vos enfants, les difficultés qu'ils ont eu. Est-ce que dans le comportement..., comment ça s'est manifesté ?
- **Ça, ah, alors pour mon fils, euh, ça s'est manifesté de façon un peu crescendo, hein, euh, à chaque changement d'AVS, parce que du coup, ils avaient changé plusieurs fois d'AVS aussi et le et à chaque euh, on va dire à chaque petit changement qu'y avait dans cette école, hein, euh où il était pas prévenu du coup, c'est, il, il faisait des crises...**
- D'accord
- **Alors, du coup, il supportait pas, il, il s'mettait à terre ou alors il courrait, il allait dans les classes en courant, euh, voilà et puis, il est arrivé aussi qu'il lançait des meubles. Donc que... (rire)**
- Il faisait quoi, pardon ? Il cassait des meubles, c'est ça ?
- **Oui, nan il a pas cassé, mais il avait lancé des chaises, en fait**
- D'accord

- **Euh, voilà**
- D'accord. Ok, ça marche. Et pour euh, votre fille ?
- **Et pour ma fille, alors, c'était ben à sa première entrée en petite section, qui était sur Montpellier, donc, c'était pas l'école où elle, où elle est actuellement, euh, ça avait été un peu difficile, parce que pareil, y'avait donc euh son enseignant qui est pas très très ouvert, euh, euh du coup euh, euh, à la, à la différence, hein on va dire entre guillemets, et donc qui l'acceptait très peu en classe, parce qu'au début elle avait pas d'AVS, donc euh, sans AVS il avait du mal à l'accepter et donc elle le ressentait aussi hein, euh et elle, ça se manifestait euh, par des cris hein. Dès qu'y avait des feutres qui tombaient, qui avait des enfants qui la touchaient par derrière, , dès qui avait une ombre qui passait, enfin...**
- D'accord
- **Voilà y'avait plein de choses comme ça qui se manifestait par des cris, hein, beaucoup de cris.**
- D'accord. Et justement, ça s'est arrangé comment ?
- **Alors ben on a mis en place après avec tous les professionnels de santé, euh, les éducateurs parce qu'ils sont suivis dans un service de soins, hein ils ont un SESSAD avec éducateurs tout ça**
- D'accord
- **Donc on a, on a mis en place, euh le maximum de choses, d'outils, d'accompagnements aussi, hein euh et après, dès qu'ils ont eu euh, en tout cas pour ma fille, dès qu'elle a eu une AVS, ça s'est bien passé.**
- D'accord.
- **Voilà elle a eu une personne qui était très patiente, qui, qui a su vraiment, euh, comprendre ses difficultés et, et du coup elle a pu d'avoir plus de temps d'écoles et après, ça s'est, ça s'est bien passé sur la fin d'année. Et pour mon fils, euh, du coup, ben, toute l'année s'est mal passée en fait, il, on a fait comme on a pu un peu et puis l'année d'après, quand, comme on a changé de, d'établissements, puisqu'une classe ULIS ouvrait**
- D'accord
- **Du coup euh dans notre commune, et euh, on a eu la chance, après euh, qu'il puisse avoir une AVS, qui, qu'il avait déjà croisé en fait, qui connaissait un p'tit peu. Et euh, le SESSAD avec les éducateurs qui sont bien intervenus dès le départ, bah ça s'est très bien passé.**
- D'accord
- **Voilà. Donc euh voilà. Mais euh l'année en question où ça s'est mal passé, ça s'est mal passé toute l'année. Voilà (rire)**
- C'est compliqué, ouais.
- **Ouais. Ça a été très compliqué, voilà. Mais, euh, bon, euh, voilà, on savait qu'après il allait pas rester là, donc euh, voilà. On était confiant.**
- Très bien, et quels sont vos principaux d'échange avec votre enfant, avec vos 2 enfants ?
- **Alors, bah euh, moi c'est toute la journée, en fait. (rire)**
- Oui

- **Tout le temps. Bah mon fils, j’dois tout le temps euh tout le temps le stimuler. Donc euh, je suis tout le temps en train entre guillemets de l’embêter hein, euh. Je le laisse pas dans son confort, euh, parce que sinon il parlerait jamais et bon voilà, ça.. il évoluerait pas donc, je suis tout le temps en train de le stimuler.**
- D’accord
- **Dès que j’ai l’occasion, donc c’est, c’est tout le temps dans la journée hein, et euh, et ma fille bah elle parle beaucoup donc euh. (rire) C’est vraiment une pipelette, donc du coup, euh, voilà, euh, je suis confrontée à elle et a toutes ses demandes et ses questions euh, tout le temps aussi, donc euh (rire)**
- D’accord
- **Donc voilà**
- C. Ok. Beaucoup de communication, avec C.
- **Ah oui beaucoup de communication. Elle pose beaucoup, beaucoup de questions, elle est très curieuse sur euh plein de choses, elle essaie de de comprendre beaucoup de choses, donc euh, ... comme ça**
- C., C. a été diagnostiquée euh haut potentiel ?
- **Je, je, alors**
- Vous ne savez pas ?
- **Alors ils ne donnent plus vraiment maintenant, ils disent TSA pour tous les enfants**
- D’accord. Oui
- **Moi après ce qu’ils m’ont dit, c’est qu’elle a aucun retard de développement et puis on se rend compte qu’elle est quand même un peu en avance**
- D’accord
- **Dans certains domaines, donc euh, je pense que c’est ça**
- D’accord
- **Après j’ai pas le diagnostic en tant que tel mais, bon y’a de fortes chances**
- D’accord. Ok. Et quelles sont les principales activités justement que vous partagez avec votre enfant, avec vos enfants, pardon.
- **Alors, euh, avec mon fils, euh, vous parlez plutôt d’activités, on va dire ludique ?**
- Oui, oui
- **Ou après euh...**
- Toutes activités en fait, ouais
- **Toutes activités... Alors du coup avec mon fils, on prend toujours des temps de sur table où du coup je, je le stimule en fait, hein, je pratique la méthode ABA. Donc, donc du coup, je suis toujours en train de le stimuler euh, en faisant des méthodes de, qui permettent, qui lui permettent en fait d’avoir des récompenses en fait à la clé.**
- D’accord
- **Donc s’il fait bien les choses, il a, il a ses récompenses. « Euh C., j’suis au téléphone, s’il te plaît, tu fermes la fenêtre ! ». Excusez-moi.**
- Y’a pas de soucis
- **Du coup, elle a trouvé quand même le moyen de (rire)**
- Elle est curieuse, elle veut savoir ce qu’il se passe

- **J'me suis mise dehors exprès mais. Elle fait quand même la curieuse. Et euh donc du coup voilà, je le stimule beaucoup euh, on fait du travail sur table. Enfin travail, c'est pas le travail scolaire, hein, euh,**
- Oui oui bien sûr
- **C'est moi qui parle, fin c'est euh, et après en dehors de ça, euh, on fait... Bah moi pour moi, ça va être plutôt des activités liées euh en fait à l'autonomie, hein.**
- D'accord
- **On va faire les courses ensemble, le, on va faire, euh, voilà il m'aide à faire la, les tâches ménagères**
- D'accord
- **Euh, voilà, mon, y'a rien de très fun avec moi. (rire) En fait et après avec son papa, il fait plutôt le vélo, les, les jeux, le ballon. Enfin si avec moi il fait aussi, euh des jeux vidéos. On a des petits temps de jeux vidéos.**
- Ok
- **Mais euh voilà. Après euh, le fun c'est plutôt avec papa, quoi. (rire)**
- D'accord. Ça marche. Et avec C. les activités que... avec elle ?
- **Alors du coup elle, je renforce un peu, plutôt le, plutôt le travail scolaire, parce qu'elle a plutôt tendance à, à pas vouloir trop le faire en classe, alors qu'elle est, qu'elle est tout à fait capable, hein. Euh, et après, on, on, elle dessine beaucoup. Donc comme moi je peins aussi, euh, du coup eh, du coup on dessine beaucoup, voilà, on fait beaucoup de choses ensemble, de ce côté-là. Et après, de temps en temps des balades, voilà. Avec mes deux enfants, hein, des balades**
- Ça marche.
- **Voilà.**
- Ok, en plus vous avez une belle région, donc autant en profiter.
- **On est pas mal, ouais, on est pas mal (rire)**
- Alors et les sujets de conversation, entre vous ?
- **Alors euh**
- Vous me direz c'est très compliqué
- **Avec mon fils, c'est très compliqué, oui. Lui, il va seulement me parler pour me dire ce dont il a besoin.**
- D'accord
- **Parce qu'il a appris par le biais des pictogrammes tout petit, donc c'est un langage un peu plaqué, hein, on va dire euh, voilà, c'est, c'est très euh, c'est très plaqué, c'est du appris par cœur mais il sait maintenant le, le restituer au bon moment euh, voilà pour demander ce qu'il, qu'il faut. Donc lui, il va venir me voir juste pour me demander quand il a besoin de quelque chose.**
- D'accord
- **Après euh, il amorce quand même des débuts de conversation quand il joue à des jeux en essayant de me dire voilà qu'il a gagné**
- D'accord
- **Ou qu'il a fait des choses, voilà, ça, ça vient un petit peu. Donc euh, voilà. Et après, pour ma fille, elle, euh, elle m'pose tout le temps des questions, toute la journée (rire)**

- D'accord
- **Donc sur plein de sujets en fait, hein, elle est obnubilée des fois par un sujet et en fait ça peut tourner en boucle**
- Oui
- **Pendant toute une semaine**
- Oui, oui.
- **Et donc il va falloir, euh, chaque fois, euh en discuter avec elle, essayer de désamorcer, parce qu'elle a beaucoup d'angoisses aussi.**
- D'accord
- **Donc euh, voilà**
- Ok. J'imagine que ça doit pas être facile tous les jours. Ça c'est évident
- **Non. (rire)**
- Est-ce que
- **C'est pas simple tous les jours entre les 2. Y'en a un qui parle, une qui parle beaucoup, hein, un qui parle pas (rire)**
- Oui c'est vrai
- **Alors**
- Comme quoi c'est intéressant que les gens connaissent les TSA puisqu'on a toujours une image en fait d'un enfant avec TSA alors que, bah dans TSA y'a le Spectre et ça peut être tellement différent d'un enfant à l'autre, en fait
- **Ah, c'est complètement différent d'un enfant à l'autre. C'est.**
- Vous vivez vraiment au jour le jour en fait, avec vos 2 enfants
- **Après y'a des similitudes quand même. Y'a des similitudes, hein. Ils aiment pas les bruits forts, bon y'a là, y'a des choses un peu comme ça. Mais euh, après d'un enfant à l'autre, c'est vrai que c'est, c'est très différent souvent.**
- Et quels sont alors les principaux sujets de conflits entre vous et vos enfants ? S'il y en a.
- **Alors avec ma fille, c'est principalement les cris, euh du coup, en fait on travaille depuis qu'elle est petite, le fait de, de se déplacer pour venir demander de l'aide, euh et de ne pas crier dans sa chambre. Bah sinon, elle va crier indéfiniment**
- D'accord
- **Jusqu'à ce qu'on vienne. Donc euh, bon on a la chance d'être dans une maison et on peut la laisser crier. Donc des fois, moi je le la laisse crier et j'attends que d'elle-même, elle vienne et euh là je, je réponds à son besoin pour qu'elle comprenne que bah, que quand on crie, on a pas ce qu'on veut, quoi. Et, donc ça c'est un sujet quand même de conflit parce que, du coup, au bout d'un moment, ça devient un peu insupportable et son frère aussi en a marre, donc euh. Donc euh voilà. Mais sinon après, à part ça, hein, le, non ce serait le seul, la seule chose hein à peu près euh.**
- Pour L. non y'a pas de ?
- **Et, bah pour lui, en fait, c'est la frustration, hein et il est très, hmmm, intolérant à la frustration s'il perd dans son jeu vidéo**
- D'accord

- **Ou bien si y'a un autre jouet qui se casse. C'est depuis tout petit qu'on a voulu l'apprendre justement à venir demander de l'aide aussi. Sans s'énerver, sans casser, sans jeter. Donc là on y arrive plutôt bien, hein. Et on est plutôt pas mal, mais des, y'a par moment encore des moments où la frustration est encore trop forte. Donc euh, il le gère pas encore comme il faudrait. Mais on est en bonne voix, quand même. Ça, ça peut créer des conflits justement parce qu'il arrive pas à redescendre et, et voilà après, euh, ça peut en énerver un et l'autre aussi, hein. Tous les deux ensemble, des fois ils, ils se, je sais pas, ils se contaminent, je sais pas comment vous dire, voilà. (rire) Du coup, ça part crescendo et**
- Oui j'imagine
- **Donc euh, donc voilà**
- Ok. Et selon qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents avec un enfant qui souffre de TSA ?
- **Euh, alors c'est pas le fait de, voilà que l'enfant ait un TSA, c'est, c'est le côté administratif et le côté euh, bah euh, on sait jamais à quoi s'attendre, en fait, comment l'enfant va être accueilli dans les, lieux de vie, euh, est-ce qu'on va avoir des personnes formées. C'est toute l'angoisse qu'il y a autour de, comment ils vont être accompagnés et et surtout qu'est-ce que, qu'est-ce qui vont, qu'est-ce qu'il advenir d'eux quand on sera plus là. C'est des questions après voilà qu'on se pose en permanence. Donc on, c'est une bataille, hein tous, tous les jours, euh, euh, c'est un peu ben on lutte contre le temps hein euh, pour les rendre le plus autonome possible, parce qu'on sait pas ce qui va se passer, et voilà, y'a pas de structures, y'a pas grand-chose.**
- Oui
- **Donc euh du coup. C'est, c'est ça, en fait hein le seul problème. Parce qu'après, nous, moi, je, moi quand j'les ai à la maison, c'est comme tous les autres enfants, j'veux dire, ils sont supers euh, quand on a nos habitudes, on va quelque part, enfin voilà, tout se passe toujours très bien.**
- D'accord.
- **Donc euh, voilà, après, on a, ils ont leurs disputes, on a nos moments difficiles comme tout le monde, après j'ai envie de dire mais une fois qu'on sort, de, de notre cocon, de la maison, voilà, c'est autre chose. Il faut préparer le terrain partout, faut, faut, créer beaucoup, beaucoup d'outils, euh, pour que ça se passe bien à l'école. Moi je, je suis en permanence en train de faire des picto, des séquentiels partout, fin voilà. Beaucoup, beaucoup d'outils. Ça me prend beaucoup de temps et euh, et former aussi les gens, former les auxiliaires de vie scolaire, euh, voilà. C'est, c'est tout un truc et puis bah tout le côté administratif.**
- Oui, c'est ça.
- **Voilà. MDPH, tout ça. C'est, c'est très compliqué. Voilà.**
- Justement vous avez déjà eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant vos enfants ? Donc il y a AVS pour l'école
- **Oui**
- Euh, sinon d'autres soutiens ?
- **Euh alors le SESSAD qu'ils ont du coup. Le service de soins.**

- Oui
- **Donc euh, grâce au SESSAD, j'ai une éducatrice en fait qui se déplace à l'école**
- Oui
- **Dans tous les lieux de vie, hein, s'il y'a besoin. Après ils sont aussi l'orthophonie, ils ont euh**
- D'accord
- **Ils ont du kiné, enfin euh, voilà, euh, euh orthoptiste, enfin, voilà pas mal d'autres soins à côté euh. Voilà.**
- Ok, ça marche. Donc au quotidien, c'est vous qui intervenez dans l'éducation de vos enfants ?
- **Oui.**
- Ok. Actuellement, comment caractériseriez-vous votre relation avec vos enfants ?
- **Euh, alors. Mon fils, au début, c'était plutôt fusionnel**
- Oui
- **Alors on essaie petit à petit, qui se détache de moi, parce que, il a une tendance à, à vouloir toujours mon accord pour tout, hein, même pour manger hein. J'veux dire, c'est euh, tant que je lui dis pas qu'il peut manger, il mange pas, fin, voilà. Que je l'ai servi. C'est vraiment, fin voilà, il faut qu'il ait tout le temps mon regard, mon, mon approbation pour tout.**
- D'accord.
- **Alors c'est très épuisant. Alors du coup, on essaie vraiment, on essaie, petit à petit, avec des éducateurs, des professionnels, de faire en sorte que, qu'il se détache, qu'il soit plus autonome possible, parce que il est trop dépendant aussi de moi, parce que je suis la personne qui l'aide le plus principalement, donc c'est vrai qu'après, c'est, c'est très difficile pour lui d'arriver, de faire les choses tout seul.**
- Oui
- **Bon après grâce à l'école maintenant, le fait qu'il aille beaucoup là-bas et tout ça, ça va mieux hein, voilà.**
- Oui
- **Euh, mais, voilà. C'était très fusionnel au début, euh, et, pour ma fille, euh, ça, c'est assez fusionnel aussi, quand même.**
- Oui
- **Mmm, peut-être, elle a pas besoin, euh, de mon accord pour tout. Elle le ressent pas comme ça, hein. Elle se sent pas rattachée à moi en permanence, mais euh, voilà, elle, elle est quand même très sensible et donc elle sait que moi euh, j'veis la comprendre, voilà. Du coup euh.**
- Et qu'il y avait un peu de de dépendance de sa part, en fait hein ?
- **Ouais, ouais, ouais**
- Et que c'était avec C. également fusionnel.
- **Ouais**
- Ok. A quel moment de la journée êtes-vous le disponible pour vos enfants ?
- **Euh**
- Dans la journée, c'est le euh le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **C'est toute la journée en fait.**

- Oui
- **Du coup, après bon y'a des horaires où je le suis un peu moins hein.**
- Oui
- **Euh, quand, j'fais à manger, voilà des choses comme ça. Voilà mais euh après euh, on peut quand même marquer toute la journée.**
- Toute la journée
- **De toute façon je travaille pas, je suis là pour eux. Donc euh**
- Oui, ça marche. Euh quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ? il se peut qu'il y ait des questions qui se ressemblent un petit peu.
- **Oui**
- Ne vous inquiétez pas
- **Oui, oui, oui. Euh, bah c'est d'être sûre de ne pas avoir perdu une journée, euh où, ils ont pas appris quelque chose, n'ont pas évolué sur quelque chose chacun hein. Surtout mon fils quand même, parce que elle après, elle a pas de retard, donc euh**
- Oui
- **Je suis plus confiante pour elle mais, euh, mais euh pour lui, en tout cas, euh, oui, que tous les jours en tout cas euh, il y ait une petite évolution quoi. Ouais**
- D'accord, ça marche. Donc alors là, on va passer à l'identification de l'enfant, donc des enfants. Donc L. a 9 ans, c'est ça ?
- **Oui**
- C. 6 ans ?
- **Oui.**
- C'est ça ? OK. Euh la date de diagnostic pour L. c'était, c'était quand ?
- **Alors L., c'était à ses 2 ans.**
- 2 ans. Donc il a 7 ans, c'était donc en 2014 ?
- **Euh, oui voilà en 2014, oui.**
- Et puis pour C.
- **Alors C. ça a été très tôt euh, comme, comme j'étais euh, suivie pour mon fils, j'amenais toujours ma fille avec moi.**
- D'accord
- **Et donc du coup, ils ont suspecté vers 16 mois**
- Ah oui d'accord
- **Et euh elle a eu un diagnostic qui est tombé à 18 mois**
- D'accord
- **Après. Ouais.**
- Donc ça fait...
- **Elle a fait partie des enfants, euh, les plus, diagnostiqués, diagnostiqués les plus tôt sur Montpellier**
- D'accord
- **Et qui a bénéficié d'un programme spécial après**
- D'accord. Donc on était en quelle année ? On était en 15, 2016 ?
- **Ouais, voilà, par là**
- 2016. Ça marche. Donc ils sont tous les 2 scolarisés, ils sont en quelle classe ?

- **Alors, euh, alors, mon fils, il a, il est normalement en niveau CE2. Il devrait passer en niveau CM1 et il est sur une classe ULIS**
- D'accord
- **Donc euh, enfin un dispositif ULIS**
- D'accord
- **Et, euh, donc, il est tout le temps dans ce, tout le temps dans le, dans la salle de classe ULIS**
- D'accord
- **Il ne va pas, il n'est pas en inclusion dans sa classe de référence en fait.**
- Ok
- **On aimerait bien mais malheureusement il n'est pas en inclusion, donc euh il est, voilà, il est toujours dans le dispositif ULIS. Il reste là, quoi.**
- D'accord. Et C. est en quelle classe ?
- **Et C. euh donc, elle a redoublé une grande section.**
- Oui
- **Et donc là, elle rentre en CP.**
- En CP. Ça marche.
- **Elle devait rentrer en CE1 normalement, mais, voilà elle rentre en CP. Ordinaire.**
- Et, euh, ils ont des activités extra-scolaires à côté ? Euh, à côté de l'école ils ont des activités ?
- **Oui alors ils font de l'équithérapie.**
- Ah Sup. Tous les 2 ?
- **Oui.**
- D'accord. Equithérapie. Ok. Ça marche. Euh, si vous deviez définir le caractère de vos enfants, ce serait quoi ? Comment vous pourriez définir leurs caractères ?
- **Alors euh, mon fils, lui, il est très calme, hein, assez posé normalement**
- D'accord. Assez posé.
- **Voilà, c'est juste que, quand euh, la frustration est là, bah là, il explose, (rire) mais sinon il a un tempérament très doux, très calme.**
- D'accord.
- **Et, ma fille, bah, c'est un peu le contraire du coup, (rire) bah c'est une fille en même temps**
- Oui, oui
- **Euh, voilà, euh, énergétique et euh voilà. (rire) Un peu angoissée des fois mais euh voilà, plutôt énergique (rire)**
- D'accord. Leurs atouts, ce serait quoi ?
- **Euh, leurs atouts, euh, oh bah j'dirai qu'mon fils c'est la persévérance, hein, parce qu'il se, vraiment euh, avec tout ce qu'on lui met, hein dessus en travail et tout, il doit avoir des journées de dingues, euh un emploi du temps de ministre**
- C'est vrai ?
- **Et il tient le coup hein, vraiment**
- D'accord
- **Donc euh, la persévérance j'dirai, lui euh voilà et ma fille, bah j'dirai qu'elle a beaucoup d'imagination, donc ça c'est bien quoi. Elle est**

- L'imagination
- **Ouais**
- D'accord. Imagination, ça marche. Et leurs difficultés alors, ce serait, à contrario, ce serait quoi ?
- **Bah mon fils, c'est le langage hein**
- D'accord
- **Communiquer avec les gens, comprendre ce que les gens attendent de lui aussi. Voilà euh, et pour ma fille, je dirai, bah tout ce qui est sensoriel hein. Euh et aussi des fois comprendre aussi euh les gens hein euh. Elle a euh, elle communique très bien mais elle va pas comprendre pourquoi des gens réagissent de telles façons, voilà. Elle a beaucoup de, de soucis avec les émotions sur les visages aussi.**
- D'accord.
- **Euh, et euh, voilà ça et le sensoriel, ça va être elle, les vêtements, hein, euh le frottement des vêtements, euh des fois on doit changer plusieurs fois de vêtements par jour heu, ça va être les euh, certaines lumières euh**
- D'accord
- **Certains bruits.**
- Ok
- **Voilà, c'est ça le plus gros problème, on va dire.**
- Où elle va se sentir un peu agressée en fait ?
- **Oui voilà.**
- Mmm. Ça marche. Hop. Ok. Alors la partie 2, c'est sur la découverte de l'outil BLK. Comment avez-vous eu connaissance
- **Oui**
- Alors, j'ai des propositions à vous donner aussi. Il n'y a pas que des questions ouvertes, mais aussi des questions fermées.
- **Oui**
- Comment avez-vous eu connaissance de BLK ? Est-ce que c'était toute seule, est-ce que c'est quelqu'un de la famille, des amis, le milieu médical, une association ou autres ?
- **Alors c'est bah, c'est le milieu médical. En fait c'est par le, le service de soins, donc le SESSAD**
- D'accord
- **Quand mon fils était petit**
- D'accord
- **Je pense qu'il avait euh, il devait avoir 4 ans, je pense, 4 ou 5 ans**
- 4 ans donc
- **Ça devait être au début, peut-être de l'application, je sais, je sais pas, mais en tout cas, il était encore euh, à la maternelle, il était en petit section, ouais.**
- Donc à 4 ans, il y a 5 ans, donc en 2016, en fait, c'est ça ?
- **Euh, ouais, par là, ouais**
- Ok
- **En je sais pas quand l'application a été créée mais peu, mais en tout cas euh,**
- Il avait 4 ans, c'est ça ?
- **4 ans**

- Ça marche
- **Ouais, à peu près.**
- Et quelles vidéos vous aviez utilisé, c'était se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical
- **Euh alors c'était pour se brosse les dents**
- Se brosse les dents, d'accord
- **Ouais**
- Ok, ça marche
- **Mais euh, bon il était encore trop petit et du coup, euh,**
- Mais c'est comme ça que ça a été découvert, c'est avec ce, cette vidéo, se brosse les dents
- **Voilà. Ouais. C'était son éducatrice de l'époque du coup qui m'en avait parlé**
- D'accord. Donc la partie 3, c'est l'utilisation de BLK. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Est-ce que c'est tout de suite quand vous l'avez découverte cette vidéo, est-ce que c'est après une semaine, après un mois, plusieurs mois après ou un an après ?
- **Alors de suite, quand on l'a découvert, on l'a, on l'a testé un moment**
- Vous l'avez testé tout de suite, d'accord.
- **Voilà. Après, euh bah comme pour l'instant il était trop petit, on a, on avait abandonné l'application**
- D'accord
- **Et on est revenu dessus y'a 1 an un peu près**
- D'accord. Et,
- **Parce que là j'le sentais prêt, voilà donc euh**
- D'accord. Donc à l'époque, il avait pas, il avait pas accroché euh, tout de suite ?
- **Non, bah après, il était vraiment très peu autonome hein. Il était hyper dépendant de moi, il avait pas du tout envie de faire quoique ce soit**
- D'accord
- **Donc euh, c'est ouais, c'est plus lui qui était vraiment pas prêt, je pense, parce que moi je trouvais l'outil super, j'me suis dit : on peut y arriver avec ça,**
- Oui
- **Mais finalement, il était encore trop petit. Donc euh**
- Et euh, et C. ? Est-ce que, est-ce qu'elle a accroché ?
- **Alors euh, C., elle, elle l'a découvert du coup il y a 1 an quand euh, parce qu'elle était trop petite quand, j'l'avais fait à mon fils, elle s'en, elle s'en rappelait pas.**
- D'accord.
- **Donc euh, elle l'a découvert vraiment il y a à peu près 1 an hein quand on avait redémarré. Et, elle a accroché de suite.**
- D'accord. Ok. Et qu'est-ce qui lui a plus plu alors, euh pour les 2, est-ce que, là, j'ai des propositions aussi, est-ce que c'est le personnage qui leur a plus plu, est-ce que ce sont les couleurs, est-ce que c'est l'animation, est-ce que ce sont les gestes, est-ce que c'est la musique ?
- **Alors, je dirai, les gestes et la musique.**
- Pour les 2 ?

- **Ouais, ils ont accroché là-dessus. Ça a permis d'enclencher après le reste hein**
- D'accord
- **Et les gestes et la musique, ouais.**
- D'accord. Ça marche. Je vais noter que c'est pour les 2.
- **Ils font même le petit geste au début avec les doigts là**
- Oui
- **Parce qu'ils voilà, là, il remue ses doigts au début, alors eux, ils font toujours ça avant de se laver les dents (rire)**
- Ok. Ça marche. Est-ce qu'il y a eu, quand ils ont utilisé ces vidéos là, est-ce qu'il y a eu des progrès, est-ce que vous avez remarqué des progrès immédiats pour les 2 ?
- **Oui. Euh, alors si je compte au moment où on l'a recommencé il y a 1 an**
- Oui d'accord
- **Oui. Ça allait très vite du coup.**
- Ça marche. Et sur une échelle de 1 à 10, la progression ça allait de combien à peu près ?
- **Oh, pfff, ça allait tellement vite que j'dirai, j'sais pas euh, 9 hein, au moins**
- D'accord. 9, ça marche. Alors vous avez vu des progrès par rapport, alors j'ai des propositions également. Alors il faut que je rajoute une ligne puisqu'il y a 2 enfants. Est-ce que c'était des progrès de langage, euh d'apaisement, de communication, d'apprentissage, d'autonomie, de motivation, ou dans l'imitation ? J peux le rappeler, alors langage
- **Ouais. Alors, en fait pour mon fils, je pense que c'était beaucoup l'autonomie**
- L'autonomie
- **Et les 2 derniers, c'était quoi déjà ?**
- La motivation et l'imitation. Le fait d'imiter
- **Ouais**
- En fait BLK
- **Ouais les 3 derniers pour mes 2 enfants. Ouais les 3 derniers.**
- D'accord. Ça marche. Hop. Ok. Et au bout de combien de temps, ils sont devenus autonomes ? Dès la 1^{ère} utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 utilisations ou au-delà ? Il leur a fallu plus de temps...
- **J'dirai une semaine, à compter de, on l'utilisait euh, 2 fois par jour. Donc euh, bon ça fait quoi une quinzaine d'utilisation.**
- D'accord. Oui donc au-delà. Pour les 2 ?
- **Ouais. Oui pour les 2.**
- Est-ce que vous
- **Oui parce qu'on le faisait ensemble, mais après, bon ma fille, elle était déjà pas trop mal pour le laver les dents.**
- Oui
- **Y'avait quelques étapes qu'elle loupait**
- D'accord
- **Du coup, ça allait, ça allait très vite, mais euh, je, je pense que pour moi en tout cas ils sont, ils sont devenus autonomes du moment où j'ai pu eu besoin d'être dans la salle de bain avec eux.**
- D'accord

- **Vous voyiez ce que je veux dire ?**
- Oui
- **Je laisse l'application**
- Ok
- **Voilà, ils continuent encore avec l'application, euh, mais j'ai pas besoin d'être là pour contrôler, je sais que c'est fait, quoi.**
- D'accord. Est-ce que vous avez repéré chez eux des freins, des blocages, des problèmes, enfin pas chez eux, forcément chez vous aussi dans l'utilisation de BLK ?
- **Euh oui. Du coup**
- Alors.
- **2 petits problèmes.**
- J'ai des propositions mais c'est pas gênant parce que je peux rajouter hein, sans problème.
- **Oui**
- Alors en proposition, vous avez mauvaise compréhension des consignes, problèmes techniques,
- **Oui**
- Désintéret des supports
- **Oui**
- Manque de temps des parents, manque d'envie chez l'enfant, le design et le personnage qui n'étaient pas adaptés ou l'utilisation trop importante de BLK
- **Alors moi je dirai, c'est problèmes techniques.**
- Des problèmes techniques d'accord.
- **Ouais.**
- Ça marche. Quels sont les atouts et les points des vidéos. Alors, c'est pareil, j'ai des propositions, vous me dites oui, non.
- **Ouais**
- Est-ce que c'est le personnage ? Oui ou non ?
- **Euh, vous voulez dire les atouts ?**
- Ouais les atouts de de ces vidéos-là, c'est
- **Oui le personnage, c'est un atout, ouais.**
- Ok. Euh ensuite, j'ai euh le design
- **Oui**
- La multiplicité des accès ?
- **Oui**
- La musique ?
- **Oui, la musique, ils aiment, ils aiment beaucoup, ils font même des petites danses là (rire)**
- Oui, oui. Et les gestes ?
- **Ha ha, les gestes aussi.**
- Ok. Ça marche. Euh, combien de temps dans la journée, consacrez-vous à BLK ? Moins de 10 minutes, entre 10 minutes et 30 minutes ou plus de 30 minutes ?
- **Mmm, je dirai euh, on est, on est à moins de 10 minutes. Maintenant, on le fait le, sur le lavage des dents du soir, en tout cas**

- D'accord
- **Ça dépend, après parce qu'y a des jours où ils utilisent aussi le lavage des mains, quand j'les sens moins motivés.**
- D'accord. Ok.
- **Donc euh, euh ça dépend. En général, c'est à peu près 10 minutes hein, mais euh voilà il peut y avoir des jours où c'est plus.**
- D'accord. Et donc à partir de quand avez-vous utilisé BLK ?
- **Euh, bah y'a 1 un à peu près.**
- D'accord, y'a 1 an.
- **Donc euh. A peu près, j'sais pas la date exacte.**
- Et à quel rythme ? C'est 1 fois/jour, entre 2 et 3 fois/jour, plus de 4 fois/jour, 1 fois/semaine, plusieurs fois/semaine, 1 fois/mois, plusieurs fois/mois ?
- **C'est une à deux fois/jour.**
- D'accord, une à deux fois/jour. D'accord.
- **Ouais.**
- Ça marche et à quel moment de la journée, le matin, le midi, l'après-midi ou le soir ? ça peut être plusieurs
- **Alors, le plus souvent c'est sur le lavage du temps du soir**
- D'accord
- **Là, parce que là ils peuvent vraiment prendre le temps**
- Oui
- **Tranquillement et euh, de temps en temps, le matin**
- Le matin, d'accord. Est-ce que vous avez été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Non, j'ai, j'ai tout**
- Fait toute seule
- **Regardé moi-même, ouais**
- Ça marche. Donc par qui, ça je ne le mets pas. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à vos enfants ?
- **Oui.**
- Ok. Est-ce que vous parlez de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Euh**
- Que le brossage des dents
- **Euh, pas forcément, ça m'est arrivé oui d'en, d'en reparler quand euh ils, ils lavaient leurs mains et qu'on avait pas l'outil sous la main, enfin voilà. De dire, regarde rappelle-toi comment c'est BLK ou des choses comme ça et après euh**
- Sinon, d'accord. Ça marche. Alors comment ça se passe en pratique justement, quand vous utilisez BLK, comment ça se passe ?
- **Euh, alors du coup, euh, c'est mon fils, hein, surtout qui utilise euh la tablette.**
- D'accord.
- **Donc euh, il a une tablette, une petite hein, euh, un p'tit ipad**
- D'accord
- **Qui suspend, en fait, euh, on a des crochets un peu partout donc, pour être autonome, il utilise un peu partout sa tablette.**
- D'accord.

- **Donc il a, euh, il va à la salle de bain avec. Il la suspend sur le crochet et euh là euh, alors des fois, faut que j’lui rappelle BLK euh, pour laver tes dents.**
- Oui
- **Parce que sinon de lui-même, il va rester bloqué devant un miroir, il va pas enclencher**
- D’accord
- **Alors, j’ai encore besoin des fois être encore un peu dans les parages sans rentrer dans la salle de bain, mais pour lui redire de**
- D’accord
- **De rallumer, et après, euh, il est autonome, il fait exactement les mêmes gestes au même moment euh**
- D’accord
- **Il prépare son p’tit gobelet, il met sa brosse à dents.**
- Ouais.
- **Voilà il fait tout pareil. Du coup, et, et ma fille, souvent dès qu’elle entend BLK, bah elle rapplique et elle va automatiquement euh (rire)**
- C’est quand elle entend la musique, en fait ?
- **Voilà, ouais**
- La musique. Ok. Ça marche. BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même. Oui la sœur ?
- **Oui.**
- Pas par d’autres, ça pas été utilisé par d’autres personnes, les grands-parents, nounou, euh, l’école, les amis, autre membre de la famille.
- **Au SESSAD du coup euh, comme on avait changé d’éducateur après**
- D’accord
- **Euh les nouvelles éducatrices connaissent pas cet outil, donc euh là, je pense qu’ils l’utilisent maintenant,**
- D’accord.
- **Parce que je lui ai fait redécouvrir et, euh donc à son service de soins, euh, ils connaissent en tout cas. Donc euh. Donc voilà**
- Ok service de soins. Hop. Ok. D’après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l’utiliser ? Est-ce que c’est le matin, le midi, l’après-midi, le soir ou à n’importe quel moment de la journée ?
- **Le soir**
- C’est le soir plutôt ?
- **Mmm**
- D’accord.
- **On est des fois très pressés, bah, sauf pendant les vacances**
- Oui
- **Les vacances, on peut l’utiliser le matin, le soir, mais après dans la routine quotidienne euh**
- Oui
- **On est souvent pressés le matin, donc euh, euh c’est mieux quand le soir, ils peuvent prendre le temps de faire tranquillement**

- Oui. D'accord. Est-ce qu'ils ont été plus réactifs à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Euh, quand il y'a les nouvelles vidéos, parce qu'au début, la, l'application y'avait que laver les mains et laver les dents**
- Oui
- **Mais quand ils ont découvert après les nouvelles vidéos, sur euh, la nouvelle application là, euh, ils ont beaucoup aimé, euh, la danse kokoléoko ?**
- D'accord, ouais, justement, après, j'ai. Donc, tous les 2 ils ont été aussi intéressés par d'autres euh plus réactifs à d'autres vidéos ?
- **Oui, oui, oui.**
- Oui.
- **Ouais.**
- Ok. Et donc j'avais en proposition, donc se brosse les dents, la version originale, on a aussi avec le chat, le cowboy, se lave les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller, le yoga, la cuisine et l'origami.
- **Mmm**
- Donc c'était plutôt, la musique, c'est ça ?
- **Ouais**
- L'éveil musical
- **Ouais**
- Pour, pour les 2 ?
- **Oui, pour les 2. J'ai eu à le mettre des fois dans le téléphone dans la voiture**
- D'accord
- **Sur les moments des temps d'attente, du coup, ça, ça, c'était pas mal, parce que, du coup, ça les faisait patienter.**
- D'accord. Ok. Est-ce qu'il est justement un référent dans la journée ?
- **Euh**
- Dans votre
- **Qu'est ce que vous entendait par là ?**
- Bah, dans votre relation avec justement là vous parlez de le mettre dans la voiture dans l'attente, donc euh
- **Ah, oui, ah oui, oui. Euh ?**
- Est-ce que vous faites référence en fait à BLK dans la journée euh
- **Pas, pas forcément, mais, bon ça m'est arrivé quelque fois, mais après, pas généralement, non. Sauf si après on reparle de, de l'autonomie, de laver les mains, laver les dents, bah là si...**
- Ah, j'veus entends plus
- **Ah, excusez-moi. Avec le virus, j'disais**
- Oui
- **Pour le lavage des mains**
- Oui d'accord ok.
- **Voilà, oui, on a, j'ai eu à, à en parler même à son AVS une fois, en lui disant, euh, qu'elle pouvait lui dire de bien se laver les mains comme BLK. Voilà. Des choses comme ça. Ouais**

- Ok. Là on arrive à la dernière, l'avant dernière partie. Oui, c'est bientôt fini. Euh sur les effets constatés sur l'enfant, sur les enfants. A partir de combien de temps, vous avez mesuré les impacts, donc les effets sur vos enfants ? Est-ce dès la première utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 utilisations ou au-delà ? Des effets constatés sur vos enfants ?
- **Bah, alors, les premiers effets, moi dès la première utilisation, hein. Après, il a fallu, du coup, plusieurs utilisations**
- Oui, oui
- **Pour qu'ils y arrivent tout seul. Mais, euh dès la première utilisation, ils étaient captivés et,**
- Tous les ?
- **Et ils comprenaient déjà, euh, les gestes, en fait, moi mon problème avec mon fils, c'est qu'il faisait pas le mouvement euh, de laver les dents en fait, hein**
- Oui
- **Il arrivait pas à faire ce mouvement sur ses dents, alors pour brosser. Et en voyant le koala faire bien chaque dent, du coup euh, il s'est mis à le faire.**
- D'accord.
- **Voilà, donc euh, ça dès la première utilisation, il s'est mis, enfin tout doucement, mais le geste était là. Donc c'était magique, parce que vraiment, moi j'y arrivais pas depuis des années, euh**
- D'accord
- **C'était pas possible.**
- Super, et comment ils ont réagi, en fait, à l'utilisation de BLK ?
- **Oh, bah hein, ils étaient contents, hein. Euh,**
- Contents ? Tous les 2 ?
- **C'est une motivation. Ouais, ouais, ils sont, ils sont super contents, quand... ça les fait rigoler même des fois.**
- D'accord. Ok. Euh, qu'ont-ils pensé de ce personnage ? de BLK ?
- **Euh, bah, ils aiment bien.**
- D'accord
- **Ouais, ouais, ils aiment le personnage. J pense que c'est pas mal**
- D'accord. Est-ce qu'il est devenu un intime de la famille BLK ?
- **Euh non quand même pas, mais quand même, on l'a dans notre routine, donc il est pleinement intégré quand même, dans notre routine du soir. (rire)**
- D'accord. Est-ce qu'ils, est-ce qu'ils le réclament justement ?
- **Euh, il est arrivé que des fois, on se lave les dents, euh, comme ça, parce qu'il fallait aller vite et alors du coup, c'est moi qui leur brosse les dents ou quoi, quand on est, vraiment pressés, donc à ce moment ils le réclament pas mais euh voilà, euh en général, euh, il prend sa tablette, il le fait et sa sœur elle suit, donc du coup.**
- Donc ils ne réclament pas forcément, euh, après lui ?
- **Non, non non.**
- Ok. Euh alors, la dernière partie euh, quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?

- **Euh, alors, euh, nous on avait un p'tit souci, c'est en fait quand on, parce que moi, il a une sangle, en fait, sur sa tablette et qui**
- Oui
- **Qu'il accroche à son crochet et le problème, c'est que les trous pour passer la sangle sont du mauvais côté et, en fait, sur la, sur les 2 premières applications, du coup, on avait le champ du koala à l'envers**
- D'accord
- **Ça tournait pas (rire)**
- D'accord
- **Du coup, il fallait qu'il prenne la tablette et qui la mette dans une autre sens et du coup, ça, ça l'accrochait plus sur le crocher et comme lui, il est très maladroit, j'avais peur qu'elle tombe et après quand j'ai installé l'autre application, là j'ai vu qu'une fois qu'on cliquait sur la vidéo, la vidéo tourne, donc ça va.**
- D'accord. Donc c'est euh
- **Mais, sur les 2 premières, elles ne tournent pas.**
- D'accord.
- **Elles ne tournent pas, voilà. Et après l'autre chose, bon qui a perturbé plus ma fille**
- Oui.
- **Parce que mon fils, lui, euh, il s'en fiche. Mais ma fille, elle est tellement dans l'imitation à l'extrême**
- Oui
- **Que, en fait, euh, à la fin de la vidéo, le koala, mais en fait, elle arrête pas de me demander, mais pourquoi il bouge pas le koala, pourquoi il bouge pas ?**
- Oui
- **En fait, y'a pas de fondu noir. (rire)**
- Y'a pas de quoi ?
- **Y'a pas un fondu au noir à la fin de la vidéo**
- D'accord
- **Et du coup, elle, elle reste figée comme le koala, en fait. Et là, j'ai dû dire, tu sais tu peux, la vidéo est finie, tu peux t'arrêter, mais alors du coup, elle me regarde et me demande, mais pourquoi il bouge pas, il est comme une statue.**
- D'accord
- **Mais c'est parce que y'a pas un fondu au noir.**
- D'accord
- **Pour marquer que c'est fini. Voilà et du coup, ça, ça l'a beaucoup perturbé (rire)**
- Nan mais c'est intéressant
- **Bon c'est typique, après, des enfants TSA hein**
- Oui, oui
- **Ils sont tellement dans l'imitation, que du coup, euh, ils comprennent pas que c'est fini et que (rire)**
- Ce serait ça, fondu noir à la fin de la vidéo
- **Voilà, les 2 p'tits trucs qui les ont un peu perturbés (rire)**
- D'accord, ça marche. Et en quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome vos enfants ? Est-ce que ça les a rendu plus autonomes et en quoi ?

- **Euh, bah, ils, j'ai plus besoin d'être là, pour euh, pour les aider à laver les dents. Donc déjà moi je gagne du temps (rire)**
- D'accord. Donc se laver les dents tout seul ?
- **Ouais, pour laver les mains quand y'a besoin euh qui se, qui des fois qui se rappellent comment on lave bien les mains parce qu'après ils ont tendance à vouloir aller vite et du coup, il faut les gestes, ils les font plus comme il faut, donc parfois piqués de rappel, on remet la, on remet l'application**
- Mmm ? D'accord.
- **Donc ça c'est bien. Euh, ça m'a évité de mettre des pictogrammes partout parce que du coup j'avais des réglottes et des pictogrammes partout, euh, pour laver les mains et laver les dents et voilà donc euh. Ça on a pu enlever, donc c'est bon et du coup euh. Non vraiment, moi c'est un gain de temps**
- Ok.
- **Euh, ah oui et dans les améliorations (rire), j'y pense maintenant, mais en fait j'avais une question, c'est de savoir si vous alliez faire le koala qui va aux toilettes.**
- Bah, écoutez, c'est une suggestion. D'accord.
- **Parce que, je sais pas, j'me dis après, pour le côté, peut-être pudique (rire)**
- Oui
- **Avec le koala, je sais pas si c'est à cause de ça mais c'est vrai que ça serait super**
- Ouais
- **Parce qu'on a, y'a pas d'application. Enfin on en a trouvé une mais, elle est pas terrible.**
- D'accord.
- **Pour euh, pour les toilettes et elles sont pas mal mais ils loupent des étapes, alors, c'est vrai que (rire)**
- Ouais
- **On a souvent espéré qu'il existe le koala qui fait l'apprentissage de la propreté (rire)**
- Ouais, non, non, c'est intéressant. C'est la raison pour laquelle justement de questionnaires, hein. Pour faire remonter l'information, en disant, voilà ce qui, ce qui est demandé en termes d'amélioration.
- **Ouais, voilà, voilà, c'était juste, voilà, soulever cette petite question. (rire)**
- Ok. Donc les points positifs, ce serait quoi ? Est-ce qu'il y a des points positifs ?
- **Bah, c'est l'autonomie et le gain de temps, quoi**
- D'accord. Autonomie et gain de temps. Euh, les points négatifs ?
- **Han j'en vois pas tellement. Après, les 2 p'tits trucs que j'vous ai dit au niveau technique mais après euh, j'vois, y'a pas, y'a pas de points négatifs**
- D'accord. Enumérés ci-dessus. Ok. Euh, en 3 mots comment vous définiriez les vidéos de BLK ?
- **Bah euh, attrayante**
- D'accord
- **J'dirai euh, après euh ludique aussi parce qu'avec les p'tites musiques et tout euh**
- Oui

- **Ça rend une tâche qui pas marrante pour eux, plutôt ludique et sympa à faire au final**
- Oui
- **Et euh, bah facile d'accès hein, de compréhensions aussi hein pour les parents hein, dès qu'on allume, on arrive vite à avoir aussi euh**
- Ok.
- **A comprendre aussi comment ça fonctionne et euh, et à le mettre en place. Donc euh. Voilà.**
- Ok. Il reste 3 petites questions. Euh, quels sont vos besoins ? Est-ce que vous avez des besoins particuliers
- **Bah les toilettes voilà justement (rire)**
- Les toilettes. Non mais c'est bien ça hein
- **Ce serait super (rire)**
- Vos attentes. Donc
- **Euh, et du coup bah, les attentes, bah j'espère que l'application va encore se développer, voilà, encore plus voilà**
- Ok
- **Parce que c'est vrai qu'elle est top hein, pour les enfants TSA en tout cas euh, et même pour les enfants, j pense euh, qui, qui n'ont pas de handicap, hein, des**
- Oui
- **J pense aussi bien, hein, donc.**
- Non mais complètement. Y'a effectivement des enfants qui n'ont pas forcément de TSA mais qui utilisent ces applications-là. Absolument.
- **Ah mais bien sûr, hein. De toute façon tout ce qui marche avec un enfant TSA euh, fonctionne avec tout le monde.**
- Bien sûr
- **Euh, donc vraiment euh, j'espère surtout, que, que l'application va continuer et à se développer, hein, voilà. Donc euh, voilà, on était ravi quand on a vu la nouvelle application avec**
- Ouais
- **Toutes les nouvelles nouveautés dedans hein, donc**
- Oui, oui, il y a beaucoup de choses, ça commence, ça s'étoffe pas mal, hein
- **Ouais c'est bien franchement et y'en avait besoin. Enfin, nous, on était vraiment en besoin de choses comme ça**
- Oui
- **Y'a même testé le shampoing là**
- Oui
- **Euh le koala qui fait son shampoing.**
- Mmm
- **Ça lui a beaucoup plus, mais alors du coup, faut que je redécale juste ma tablette pour pas qu'il mette de l'eau partout. Fin voilà. Mais euh, ça lui a beaucoup plu, le, le shampoing à mon fils**
- Oui. Ok et dernière question, comment estimez-vous l'offre de l'association « Signes de sens » en termes de vidéo donc ?

- **Ben**
- Très satisfaisante, satisfaisante, assez satisfaisante ou pas satisfaisante ?
- **Non très satisfaisante**
- Super. Voilà, c'est fini. Merci pour votre participation.
- **Bah, merci à vous hein.**
- C'était très intéressant, et en plus comme vous avez 2 enfants... C'est intéressant de voir ce qui rapproche et ce qui les différencie. En fait.
- **Bah alors là vraiment vous avez 2 côtés du spectre**
- Oui
- **Qui sont complètement différents donc euh, là pour votre étude, en tout cas, j'espère que ça va permettre d'avoir plein d'aspects différents quoi**
- Ah complètement. Tout à fait.
- **Donc euh, mais voilà, en tout cas, nous on est ravis. L'application, elle est super et donc moi j'étais très contente que vous me proposiez ça hein.**
- Oui
- **Voilà.**
- De toute façon, je reviendrai vers vous pour vous dire ce qu'il en est, et ce qui ressort de ça. Des articles seront écrits aussi dessus, sur mon sujet d'étude.
- **Ouais**
- De la pertinence de l'outil et de voir comment on peut améliorer l'outil en fait
- **Nan mais vraiment, mais l'outil, il est super en soi parce qu'en fait, beaucoup de parents de TSA n'utilisent pas encore hein, enfin des fois j'en parle un peu autour de moi**
- Oui
- **Mais ils sont là, on a des picto partout, partout, partout, on va les faire, on va faire des bandes, avec tout l'emploi du temps, avec vraiment, euh, détailler chaque séquence. En fait, moi j'avais ça tout le temps avec les dents, avec les mains et au final, ça demande un travail énorme où on demande de travailler en chaînage, en fait, vous voyez ?**
- Oui
- **Euh du coup, on doit faire euh, on doit leur apprendre chaque étape mais euh, et du coup ils doivent faire la dernière de façon autonome et après on remonte la chaîne**
- Mmm
- **Et ça qu'on apprend avec les enfants TSA hein. Et c'est, c'est, ça prend énormément de temps**
- Mmm
- **Aux parents. Pas souvent ce temps-là. On le fait bien au début et après on lâche, parce qu'on y arrive plus, quoi**
- Oui
- **Et quand l'application est arrivée, bah voilà, c'était un gain de temps, donc j'avais plus besoin de faire tout ça**
- Bah oui, j'imagine

- **Et puis il y a plein de choses qu'ils savent faire tout seul maintenant. Si des fois y'a pas l'application euh, y'a plein d'étapes après, ils les font presque tout seul**
- Mmm
- **Voilà, donc euh. Mais grâce à l'application, voilà, ils sont quasiment autonomes**
- Mmm
- **Ce que j'aurai jamais pu faire, comme ça seule avec tous ces picto partout, alors quand je vois encore beaucoup, beaucoup de familles qui sont comme ça avec tous ces picto, mais j'ai envie de leur dire mais vous avez des appli, vous avez. Maintenant avec la technologie, c'est tellement de choses, voilà. Non c'est magique franchement.**
- Super. En tout cas je vous remercie pour votre participation.
- **Merci à vous.**

Mo.

- Bonjour
- **Bonjour**
- Merci, en tout cas
- **Merci à vous, pour votre patience (rire)**
- Y'a pas de problèmes
- **Et pour l'opportunité aussi (rire)**
- Je vous en prie.
-
- **D'accord (rire)**
- Alors les prénoms de toute la famille ?
- **Alors, bah la maman c'est M. , c'est moi (rire)**
- Oui, M. Donc vous êtes la maman. Vous avez quel âge M. ?
- **J'ai trente-huit ans.**
- Trente-huit ans, d'accord. Vous êtes salariée ?
- **Heu oui je (rire)**
- D'accord. C'est simplement la catégorie socio-prof. Pardon ?
- **Je suis encore à l'école (rire)**
- Ah oui vous êtes enseignante c'est vrai. Et votre ville ?
- **On est à B.**
- D'accord. C'est dans quel département ?
- **Dans le Var, 83.**
- Alors ensuite en... dans la famille il y a des, il y a d'autres...
- **Alors, le papa**
- Oui
- **C'est Y., Y....**
- D'accord, donc le papa. Il est salarié également ?
- **Heu non il est à son compte donc heu**

- D'accord.
- **Il est informaticien.**
- D'accord. Et son âge ?
- **Il a quarante-trois ans.**
- D'accord, quarante-trois ans.
- **Quarante-trois ans, enfin il va avoir quarante-trois ans.**
- Ok. Et les enfants ?
- **Alors l'ainé c'est W. W....**
- D'accord.
- **Qui a quinze ans.**
- Il a quinze ans.
- **Ensuite c'est M. : M....**
- D'accord, M...
- **Qui a treize ans.**
- D'accord.
- **Ensuite c'est S. S.... qui a onze ans.**
- Alors attendez je rajoute une ligne. Donc S. S....
- **Oui.**
- D'accord, elle a onze ans.
- **Voilà, et ensuite c'est N. N....**
- D'accord.
- **Qui a six ans.**
- Qui a six ans, d'accord. Donc W. est lycéen, collégien ?
- **Oui lycéen.**
- Lycéen. Heu M. il est collégien ?
- **Oui collégien, S. collégienne.**
- D'accord.
- **Et N. au CP.**
- D'accord. Ça marche. Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance donc de N., c'est pour N. hein ?
- **Oui.**
- D'accord. Est-ce que vous avez déménagé depuis sa naissance ?
- **Oui, oui, on a déménagé deux fois.**
- Deux fois. D'accord.
- **Oui deux fois.**
- Ok. Est-ce que ça l'a perturbé le, le déménagement ?
- **Il était bébé, donc je pense que ça a pas trop eu d'impact sur lui.**
- D'accord. D'accord.
- **Mais bon c'est vrai qu'après un peu plus grand heu... beh à chaque fois qu'on change quelque chose on... je refais à l'identique. Par exemple la chambre alors heu, le lit... la chambre tout ça, ça refait tout à l'identique en fait.**
- D'accord. D'accord. Et est-ce qu'il a fréquenté plusieurs...
- **A part bah le reste de, de la maison, c'est pas différent**

- Oui, oui bien-sûr. A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires depuis sa naissance ?
- **Heu école maternelle, école primaire.**
- D'accord.
- **Ça fait deux.**
- D'accord. Oui.
- **Mais ce sont les mêmes.**
- D'accord. Ok. Hm hm. Oui c'est un groupement scolaire en fait.
- **Oui.**
- D'accord. Donc il y a, il y a eu une des perturbations, le fait de passer de primaire à, à... de maternelle à primaire ?
- **Oui. Oui, oui. Oui.**
- Et comment ça s'est manifesté justement ?
- **Refus d'aller à l'école, des crises, des des des grosses crises de larmes, de, de colère, voilà il était pas rentré dans la classe.**
- D'accord. Et comment ça s'est arrangé ?
- **Oui parce que en fait on a mis en place heu un, une arrivée échelonnée en fait. C'est à dire que moi je le dépose à vingt, à huit heure vingt, et à huit heure vingt heu je, je le confie directement à son AVS, qui l'emmène directement dans la classe, et pendant dix minutes ils font un temps d'accueil, comme en maternel en fait...**
- D'accord.
- **Un temps d'accueil, et les autres enfants de la classe entrent heu dans le calme, un par un, pour éviter de de de rentrer dans le brouhaha en fait directement de...**
- D'accord.
- **De l'école.**
- Ok. Quels sont vos principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Heu... c'est quasiment toute la journée en fait hein, heu à part le temps où il est scolarisé. Parce que N. ne va à l'école que le matin. Heu donc sur la plage horaire huit heure vingt / onze heure trente. Sinon, tous les autres on peut les considérer comme des temps d'échange.**
- D'accord. Le matin. Ok. Quels sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Alors les activités du quotidien : repas, l'habillement heu tout ça hein c'est heu tout ce qui est, il fait rien seul en fait. Tout est heu, les chaussures... Enfin voilà, tout le quotidien, et puis ensuite les après-midi c'est moi qui m'occupe des apprentissages.**
- D'accord.
- **Des apprentissages scolaires. Du coup je complète, je complète heu ce qui reste à faire en fait, qui peut, que lui peut pas faire à l'école. Et puis après voilà tout ce qui, fin l'accompagnement aussi médical puisque il est, il est, il a beaucoup de de, beaucoup de rendez-vous.**
- D'accord. Quelles sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Entre N. et moi ? Alors N. il est pas dans la, il est pas dans les sujet de conversation...**

- D'accord.
- **C'est à dire qu'il va, il va avoir ses intérêts restreint et on va, si il commence, si il y a une une conversation qui se lance ce sera pour répéter, ça c'est plus dans la stéréotypie en fait...**
- D'accord.
- **Qui répète des extraits, des passages de dessins animés, et heu, et qu'il applique, il essaye d'appliquer ces passages là à la vie réelle heu, heu et donc du coup il va, il va me solliciter en me répétant ce, cette chose là en fait, cette partie de dessin animé...**
- D'accord.
- **Par exemple.**
- D'accord. Quels sont les principaux sujets de conflit entre vous et votre enfant ? S'il y en a bien sûr.
- **Heu...c'est la, fin quand il y a une contrainte, peut-être pour lui. Dès qu'il y a une contrainte il y a forcément opposition.**
- D'accord.
- **Alors tout hein, c'est c'est vraiment au sens large de la contrainte. Par exemple mettre son manteau heu il a du mal à accepter de mettre son manteau parce que ça le contraint un petit physiquement, c'est à dire le contact c'est un peu difficile donc il va y avoir opposition.**
- Oui.
- **Il va se, se sauver par exemple (rire). Ça c'est des conflits aussi, je... qui sont difficiles à gérer. Puis après c'est, au sens large, c'est heu bah quand on attend quelque chose heu sur heu sur un, l'attente plus scolaire heu, c'est très difficile heu...**
- Ouais.
- **C'est toujours dans l'opposition en fait et c'est très très difficile d'arriver à faire un travail sur table par exemple, heu sans passer par heu différents subterfuges de jeux, pour l'amener petit à petit sur la table, c'est à dire on va pas commencer directement sur la table, on va faire des jeux au sol, qui ont pas forcément de lien direct avec heu...**
- D'accord.
- **La notion que je veux travailler.**
- Hm hm.
- **Et puis progressivement je vais l'emm, l'amener à, à arriver sur cette notion là, mais dès que, s'il il s'en rend compte avant heu c'est heu...**
- D'accord.
- **C'est opposition, crise et voilà (rire).**
- D'accord. Heu...
- **Pareil pour le brossage des dents c'est vrai que bah...**
- Oui.
- **Pour rebondir sur BLK heu il avait des séquentiels mais c'était pas heu, il avait pas... fin il avait pas, moi je trouve qu'il a pas accroché dans la sens où visuellement il comprend le picto mais heu bah en fait heu ça le... ça le motive pas**

en fait, il y avait pas cette forme de renforçateur heu comme avec BLK où là pour le coup j'ai bah ça, ça a bien matché parce que le personnage lui plaît en fait.

- D'accord. Ok.
- **Mais bon généralement je pars souvent de ses intérêts à lui en fait...**
- Ouais. Hm hm.
- **Dès qu'il aime quelque chose j'essaie de broder autour et, et de faire, fabriquer des picto qui ont un rapport avec heu, avec ce qu'il aime à cet instant parce que c'est tellement rare en fait que du coup bah j'essaie justement de faire passer cette contrainte de façon heu heu intéressée pour lui quoi.**
- D'accord. Selon vous, qui a t'il de plus difficile dans le rôle de parent avec un enfant souffrant de TSA ?
- **Le plus difficile ? Heu... C'est de... Heu... C'est de maintenir le le l'espoir de l'évolution en fait, sur le long terme...**
- D'accord.
- **En étant confronté à toutes ces oppositions et toutes ces difficultés quotidiennement en fait, et et je dirai même heure par heure...**
- Hm. Hm.
- **Minutes par minutes, c'est vraiment le, le, le, voilà, de pas lâcher heu, de pas lâcher prise parce que, face à des des formes d'opposition très sévères hein heu, bon bah des fois il tape hein (rire), c'est pas forcément agréable, et ben, des fois il me mord, fin voilà il faut, il faut rien lâcher et se dire « ah ok, tu t'as ce comportement-là donc si j'entretiens ça, si je renforce ça bah du coup ça il va me le faire tout le temps » donc faut pas que je renforce, il faut pas que je craque, heu parce que dans, dans un avenir proche ou moins proche (rire), il y aura peut-être cette heu, ça va peut-être être différent... mais si je craque maintenant et qu'à chaque fois je craque bah ça sera que pire tout le temps et c'est peut-être cette, cette balance bénéfique du, de pas craquer et en même temps c'est tellement lourd...**
- Ouais
- **Au quotidien et bah voilà c'est c'est cette balance là qu'il faut maintenir pour le long terme et puis sachant que bah il faut comprendre que l'autisme c'est un état, en fait c'est...**
- Hm. Hm.
- **C'est c'est c'est être autiste c'est c'est « être » en fait.**
- Oui.
- **Donc heu c'est pas quelque chose qu'on va guérir vous voyez.**
- Oui bien sûr. Bien sûr.
- **Comme un traitement, qu'on qu'on pourrait trouver.**
- Ouais.
- **Fin voilà. Donc heu l'accompagner mieux et de se dire que bah dans cette forme de d'opposition il est mal en fait...**
- Hm. Hm.
- **Et de trouver une solution pour qu'il y soit mieux tout simplement c'est c'est, sur le coup c'est nous qui sommes mal en fait (rire). C'est ça moi, ma plus grosse difficulté pour le coup. Aujourd'hui (rire).**

- D'accord. Avez-vous eu l'occasion de faire appel justement à un soutien concernant votre enfant ?
- **Oui, oui heu il était suivi au CAMPS, donc jusqu'à ses six ans. Et ensuite il a basculé au SESSAD, qui les prennent un peu en charge sur heu... avec une éducatrice...la nounou...**
- Et il a basculé où ?
- **Au SESSAD, S.E.S.S.A.D.**
- Oui, oui.
- **Et heu, et du coup heu et bien il a quand même des prises en charge. Heu... qui me permettent aussi moi de, de trouver des outils hein, de de de trouver des façons de faire heu beaucoup plus orientées TSA parce que, parce qu'on a... on apprend un peu sur le tas aussi hein (rire), donc je, j'essaie de me former, j'essaie de...**
- Hm.Hm.
- **Voilà de d'accompagner mieux, mais c'est vrai que parfois on est un peu démunis et que...**
- Hm. Hm.
- **J'ai des situations où, fin en parallèle les situations évoluent en fait avec un enfant TSA parce que heu, il y a des choses qui régressent, parfois au profit d'autre chose...**
- Hm. Hm.
- **Et puis après il y a des choses qui, qui voilà, il faut, il faut voilà toujours être, essayer de maintenir un un cap et puis de se dire bon bah là ça ça a régressé, donc en fait c'est toujours avoir, essayé de, bah de profiler un peu son enfant, de savoir sur, quel domaine il est en train de développer, et et si il développe un domaine, forcément il y a un domaine où bah ça va être moins bien donc voilà c'est heu quelque part c'est heu situer son enfant perpétuellement en fait, quelque part. Ça peut ça c'est se dire bon bah là ça a évolué parce que parfois bah ça régresse tellement rapidement, pour des situations heu qui nous échappent en fait, souvent pour moi, fin en tout cas, pour mon enfant, c'est souvent du sensoriel heu... fin pour vous donner un exemple concret heu... bah en fait dès qu'il est entré en, en , au CP, bon il y a eu ??? etc mais on a quand même maintenu le cap qu'il y aille quand même heu du coup heu il était propre deux jours, il portait plus de couches, bah il a recommencé à à voilà, à avoir besoin de couches la journée fin voilà, vous voyez ce genre de régression qui, si on essaye pas de placer le curseur assez rapidement sur sa, la cause de la régression bah du coup bah on perd vraiment beaucoup de terrains et ça devient voilà, perpétuellement ce cycle-là de... on gagne un peu de terrain-là mais on va en perdre là donc faut l'accepter et puis après faut remonter et perpétuellement essayer de placer le curseur sur tous les domaines qui sont, on va dire heu, on se pose pas la question quand on a un enfant neuro typique en fait.**
- Bien sûr. Hm. Hm. Absolument.
- **Vous voyez, c'est des choses on se pose pas du tout la question mais avec un enfant TSA c'est ça la difficulté.**
- Oui.

- **C'est qu'il aborde pas le monde de la même façon donc du coup ils réagissent différemment.**
- Bien sûr. Heu donc au quotidien qui intervient dans l'éducation de votre enfant, donc vous disiez vous l'après-midi ?
- **Heu au niveau des, des, des, du médical vous voulez dire ?**
- Non, dans l'éducation ?
- **Dans l'éducation c'est essentiellement moi. Après il a une éducatrice spécialisée. Heu, il a une psychométricienne.**
- D'accord.
- **Une ergothérapeute, une neuropsychologue, une enseignante spécialisée.**
- Oui.
- **La maîtresse et l'AESH, son AVS quoi, sa personne qui l'accompagne c'est l'AESH.**
- D'accord. Ok. Actuellement, comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ?
- **Heu on est heu fusionnel.**
- Fusionnel ? Hm. Hm.
- **Oui (rire).**
- D'accord. A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant, le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Tout le temps.**
- Tout le temps, d'accord. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Son autonomie.**
- D'accord. Ok. Ok, alors maintenant l'identification de l'enfant, donc c'est N. qui a six ans. Hop.
- **Oui.**
- Six ans. Heu, la date de diagnostic, l'année c'était... vous l'avez ?
- **Alors heu oui, alors on a posé le diagnostic final entre guillemets heu cette année, parce que en fait c'est un enfant qu'on... je voulais pas d'étiquette à la base.**
- D'accord.
- **On s'est rendu compte dès la naissance en fait heu que, qu'il y avait quelque chose qui allait pas. Tout ce qui était contacté visuel, physique, beaucoup de mal même moi j'allais N. mais ça a été un supplice parce que, parce qu'il supportait pas le contact de ma peau en fait.**
- D'accord. Ok.
- **Et donc il, fin c'était pas normal pour un enfant de cette, fin de de, on s'est rendu compte dès ce moment, donc je m'étais dit c'est bizarre c'est mon quatrième donc heu les trois première j'étais vraiment dans la fusion donc là je me disais que c'était pas normal et, et en fait on a on a eu ces soupçons dès la naissance, sans avoir que c'était de l'autisme hein pour le coup heu je pensais pas que c'était ça, moi je pensais que c'était fin je sais pas, je savais pas exactement ce que c'était au départ.**
- Hm. Hm.

- **Et puis heu bah après très tôt on nous a dit « ah bah oui ça ressemble un peu à l'autisme quand même » et personne voulait vraiment poser de diagnostic et puis moi je pense que ça m'a un petit peu fait peur de mettre l'étiquette aussi jeune en fait pour N. heu donc dès le départ j'ai pris le parti de dire bon bah ça ressemble donc on va essayer de, entre guillemet de mettre en place les les traitements en fait comportementaux...**
- Hm.Hm.
- **Qui vont avec l'autisme et et si ça fonctionne bah par définition heu si le traitement fonctionne bah si le traitement de l'autisme fonctionne sur N. bah on pourra aller vers ça plus tard.**
- D'accord.
- **Donc c'est ce qu'on a fait et puis heu, ça a plutôt bien fonctionné et tout, fin à chaque fois qu'on mettait en place des choses ça fonctionnait vraiment bien, et puis après heu bah à un moment donné il faut voilà absolument que on ait cette étiquette malgré tout donc bah je je j'ai joué le jeu, je suis allée...**
- D'accord. C'était c'était donc en 2021, c'est ça ?
- **Oui, le bilan date de 2021 et puis les premiers, les premiers heu comment on appelle ça, les premiers bilans heu psy datent de 2000... il avait trois ans donc 2018.**
- D'accord. Mais le diagnostic officiel c'est 2021 ? C'est ça ?
- **Oui c'est ça.**
- D'accord. Il a des activités extra-scolaire N. ?
- **Heu oui, il fait de la piscine, de la natation.**
- D'accord. Ok.
- **Et il fait de la batterie aussi, de ma musique.**
- D'accord. Ok. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Heu c'est un enfant qui est quand même très colérique, voilà heu il faut, heu voilà il est très colérique mais en même temps c'est un enfant qui est très anxieux...**
- D'accord.
- **Donc la moindre, la moindre anxiété devient, devienne une grosse colère. Voilà donc heu...**
- Ouais. Hm. Hm.
- **Ça va vraiment ensemble, c'est les deux faces de la même pièce, et à côté de ça bin en fait il a heu, il a heu un côté un peu... j'ai l'impression qu'il développe quand même une forme d'humour en fait heu, voilà il a un petit côté marrant, un petit côté rigolo...**
- D'accord.
- **Il commence à en prendre conscience alors ouais, il, parfois il fait des choses, il se rend, sait que ça va me faire rire.**
- D'accord.
- **Il a ce petit côté... voilà ce petit côté rigolo.**
- D'accord.
- **En soit après heu, c'est un enfant qui est quand même plein de vie voilà, il bouge beaucoup, il a le besoin de de de beaucoup bouger, de sauter partout fin voilà c'est vraiment... c'est il adore qu'on lui lise des histoires, ouais c'est c'est... (rire).**

- Quels quels sont ses atouts ?
- **Il a une très très bonne mémoire. Il a des capacités de mémorisation très très importantes. Heu... il a une passion c'est les langues, donc il parle anglais, heu espagnol, italien. Il comprend parfaitement ces trois langues-là. Euh, il va pouvoir répondre deux trois mots mais c'est souvent par rapport à ses intérêts à lui en fait, il va s'amuser avec les couleurs et... dans ces langues-là je parle. Il va s'amuser avec les couleurs etc. Il adore les langues hein parce que là heu il est, il est, il aime les subtilités des langues. J'sais pas comment dire autrement mais en fait il aime le son que ça fait en fait, vous voyez. Par ce que là il est passé, il a basculé sur d'autres langues comme le mandarin fin voilà c'est des choses qui, c'est vraiment des, et puis il a cette, il a une forme de subtilité dans l'entente, dans ce qu'il entend parce que nous à la maison on parle souvent en anglais aussi mais si ses frères et sœurs vont dire un mot, il font dire « five » au lieu de « five » et c'est lui qui va les reprendre parce qu'il faut que ce soit comme ça, faut que ça soit, faut que ça fasse vraiment « five », il a cette intonation, il a vraiment, c'est important pour lui en fait, vous voyez ? Et il fait ça avec quasiment toutes les langues.**
- D'accord. C'est la musicalité de la langue en fait qui heu..
- **Hm. Hm.**
- D'accord.
- **Oui puis il aime, il aime faire des ponts. Par exemple tout seul des fois dans sa chambre heu il est sur son lit et il va dire par exemple heu : « blue », « azul », « bleu » il va énumérer la couleur dans plein de, dans plein de langues.**
- D'accord.
- **Voilà par exemple, c'est des trucs qu'il fait tout leur temps.**
- D'accord. Et quelles sont ses difficultés ?
- **Alors la première heu c'est bah des difficultés relationnelles (rire). Il joue pas avec les autres, il a pas de... fin ça l'intéresse même pas en fait (rire). Lui c'est maman, maman, maman heu... et pas forcément dans le jeu mais il faut que je sois là en fait c'est, c'est compliqué quand je suis pas là**
- D'accord.
- **Et quand je suis pas là et que je transfère cette forme de responsabilité à l'AVS heu il y a pas, il y a pas forcément de contact d'attachement forcément, il veut que ça soit toujours la même personne mais voilà, il va réclamer maman constamment heu...**
- D'accord.
- **Il a conscience de la présence des gens maintenant, avant non hein, il avait pas conscience de de, physiquement des gens autour de lui. Maintenant il a conscience des gens, des autres enfants.**
- Hm. Hm.
- **Et heu bah on essaie de développer hein.**
- D'accord.
- **De ce, tout ce répertoire là de de de, de gestes sociaux. Donc c'est vrai que des fois il a des gestes que il va répéter, par exemple : « Quel est ton nom ? Quel est ton, nom ? ».**

- Hm.Hm.
- **Même si il connaît, il entend pas la réponse en fait. Il sait qu'il fait dire : « Comment tu t'appelles ? Quel est ton nom ? » et beh lui il va répéter : « Quel est ton nom ? Quel est ton nom ? ». Et, voilà, c'est pas forcément heu un témoin de sociabilisation au sens propre quoi, c'est, il y a pas forcément d'interactions non plus.**
- Ouais.
- **Quand il joue il voit des enfants courir, il va peut-être commencer à courir mais il va pas comprendre le jeu donc lui il va continuer à courir.**
- D'accord.
- **C'est ça son truc. Ça sera en parallèle, de toute façon, quoi qu'il arrive.**
- Ok. On va passer à la partie...
- **Donc ça c'est c'est la première, et je pense peut-être aussi...**
- D'accord.
- **Oui je vous en prie.**
- Non, non allez... Non non, c'est parce que je, je crois qu'il y a parfois un décalage en fait dans le, dans le son.
- **Oui (rire).**
- Donc j'ai noté les difficultés relationnelles, qu'il ne jouait pas avec les autres, que ça ne l'intéresse pas forcément d'être avec les autres heu qu'il y avait effectivement un côté très...
- **Oui c'est un trouble de l'attention, aussi.**
- D'accord. Trouble de l'attention ?
- **Ouais. Il faut changer de modalité toutes les cinq / six minutes à peu près.**
- D'accord. D'accord.
- **Je suis désolée hein si je, je m'étale un peu hein n'hésitez pas à me...**
- Non, non il n'y a pas de soucis, ne vous inquiétez pas.
- **Ah, il y a : « Cette réunion a été mise à... n'a plus de limite de temps ». Ah d'accord ok. Il y a un message qui s'était affiché sur Zoom.**
- Ah.
- **Heu voilà donc n'hésitez pas à me couper si je m'étale (rire).**
- Non, non. Il n'y a pas de soucis. Ne vous inquiétez pas. On va passer sur la partie découverte de l'outil BLK. Comment vous avez eu connaissance de BLK ? Est-ce que c'était seule, en famille, des amis, le milieu médical, une association ou autre ?
- **Non c'est seule.**
- D'accord. Ok.
- **Toute seule.**
- Et quel, quel, heu... donc à... vous l'avez découvert quand, à quel moment vous avez découvert, l'année c'était quand ?
- **Bah c'était en 2021 aussi hein...**
- D'accord.
- **C'était il y a pas longtemps.**
- Ça marche.
- **Heu c'était à la rentrée.**
- D'accord. Donc, votre enfant avait six ans en fait ?

- **Oui, oui toujours hein, c'est là c'est... Il a vraiment bien accroché. En fait je cherchais des supports pour heu, pour le brossage des dents.**
- Hm. Hm.
- **Et heu, et N. aime bien regarder, avoir un renforçateur, une vidéo ou heu donc c'est c'est un outil qu'on utilise déjà à la maison en renforcement.**
- Hm. Hm.
- **Et puis je me suis dit bah tiens est-ce que je peux pas trouver quelque chose qui soit renforçant donc le télé... fin la petite vidéo, mais qui a un rapport avec le brossage des dents et puis j'ai visionné plusieurs, on a fait plusieurs heu petit trucs comme ça sur youtube, jusqu'à ce qu'on tombe sur BLK.**
- D'accord.
- **Et là... N. quand il aime, il aime pas un peu hein. Donc, là il faut le mettre cent fois, deux cent fois, la même vidéo, même si on se brosse pas les dents mais on regarde la vidéo jusque la fin (rire), et on recommence et on recommence et on recommence (rire).**
- D'accord. Ouais justement je vais avoir des questions de, dessus.
- **Donc voilà, donc une fois qu'il accroche en fait, voilà, voilà une fois qu'il a accroché, du coup moi je, c'est moi qui accroche derrière et qui essaie de faire, je fabrique des séquentiels autour de, de l'accroche en fait, et je lui propose petit à petit de les intégrer dans notre quotidien et puis bah voilà ça s'est fait comme ça.**
- Ok. Quelle vidéo avez-vous utilisé ? Donc heu, se brosse les dents, est-ce que vous avez utilisé se lave les mains, l'éveil musical ?
- **Oui alors après on a varié les plaisirs (rire).**
- D'accord. Bah oui vous avez raison.
- **Il a vu à peu... Je pense qu'il les a toutes vues, toutes celles qui sont disponibles...**
- D'accord.
- **Sur heu, sur YouTube. Et on a mis en place à la maison heu essentiellement heu le brossage des dents.**
- D'accord.
- **Et puis on je voulais basculer sur heu BKL qui s'habille en fait.**
- D'accord.
- **Pour qu'il puisse petit à petit s'habiller heu tout seul.**
- D'accord.
- **Et mettre des choses appropriées à la période aussi parce que c'est, si on l'écoute on s'habille en maillot de bain (rire).**
- (Rire) D'accord ça marche.
- **Donc voilà. Ouais voilà.**
- Et à quel moment justement vous avez décidé d'en parler à votre enfant quand vous vous avez heu connu cette vidéo ? Est-ce que c'est tout de suite, après une semaine, un mois, plusieurs moi, un an ?
- **Bah en fait c'est en même temps en fait.**
- Tout de suite, d'accord.

- **Oui. Non, non, de de suite en en fait, on fait, on découvre tout ensemble, et c'est comme ça que je sais ce qui accroche et ce qui accroche pas en fait. Il faut que je sois tout le temps en observation en fait.**
- D'accord
- **Moi je suis beaucoup en observation de N. heu et donc du coup bin en fonction de son visage, sa façon de faire et cette redondance, cette redondance recherchée en fait, bin c'est comme ça que, que j'comprends que c'est...**
- D'accord.
- **Que ça accroche en fait, tout simplement.**
- D'accord. Donc, il a, il a accroché tout de suite ?
- **En même temps, en fait tout ce qui est nouveau on...**
- Alors pourquoi ça l'a accroché ? C'est parce que c'est tout ce qui est nouveau la...
- **N... Oui tout ce qui est nouveau ça accroche pas forcément chez N. hein, c'est je pense que déjà la couleur, les contrastes.**
- D'accord.
- **Heu faut savoir aussi je vous ai pas dit que N. était amblyope, donc il voit que d'un œil.**
- D'accord. Ok.
- **Donc ça, les contrastes sont importants chez N. en fait.**
- D'accord.
- **C'est important de voir avec les contrastes. Donc du coup je pense que les contrastes heu... souvent voilà c'est des vidéos avec des des contrastes bien marqués heu bah ça ça, ça le, ça le, ça percute plus chez lui voilà.**
- D'accord.
- **Ensuite la forme du visage.**
- D'accord. Le le le pers...
- **La forme du visage de BLK.**
- D'accord. J'avais, j'avais des des propositions : le personnage, donc c'est oui, ça ça lui a plu ?
- **Oui. Oui, oui beaucoup.**
- Donc les couleurs, l'animation, la musique ?
- **Oui, le le le fait qu'il y ait de la musique c'est un plus pour N.**
- D'accord.
- **Parce que du coup il a, il adhère vraiment beaucoup tout ce qui heu est auditif.**
- Oui.
- **Voilà.**
- Les gestes également ?
- **C'est quelque chose qu'il a beaucoup, par rapport aux langues. Vous avez compris que...**
- Oui.
- **Oui les gestes sont simples et et heu lent, voilà. Heu N. souvent heu on ralentit les vidéos sur YouTube.**
- D'accord.
- **On met pas forcément la vitesse heu normale.**

- Hm. Hm. D'accord.
- **Il aime aussi quand c'est heu lent, pas extrêmement lent mais ralenti un petit peu, voilà. Mais, parfois il aime bien ralentir beaucoup, et vraiment voir la la le personnage évoluer. Et puis l'avantage c'est qu'il y a un seul personnage (rire).**
- D'accord.
- **Dans la vidéo en fait, il y a pas plein de personnages qui arrivent heu etc, donc ça c'est pas perturbant. Donc il s'identifie je pense plus facilement heu à ça en fait.**
- Hm. Hm.
- **C'est pas dans des dessins animés où, je prends l'exemple de « Pyjamasque » qui est très à la mode (rire), mais d'un coup il y a trois / quatre personnages et heu, et là ça, ça, ça, ça matche pas forcément, il va avoir la musique qu'il aime... qu'il apprécie beaucoup mais après heu ça... une fois le générique passé c'est fini quoi, lui sa vidéo c'est le générique.**
- D'accord.
- **Et ça l'intéresse plus en fait, donc vous voyez. Le fait qu'il y ait un seul personnage, heu et puis je veux dire le volume que le personnage prend dans l'espace je pense que ça aussi ça l'aide énormément.**
- D'accord.
- **Pas les proportions, je sais pas après comment ça, exactement comment vous vous appelez ça mais voilà j pense que c'est une question de proportion entre...**
- Oui, oui c'est ça.
- **... l'ensemble de l'image et le personnage central bah c'est voilà, en plus des contrastes, bah voilà ça, ça matche bien avec N.**
- D'accord. Est-ce qu'il y a eu des progrès tout de suite ? Heu il met, il met...
- **Oui. Oui, oui, oui. Complètement. Mais c'est, en fait c'est...**
- Alors, lesquels ? Le langage, heu... l'apaisement, la communication, l'apprentissage, l'autonomie, motivation, imitation ?
- **Alors N. heu du coup bah il était beaucoup moins d'opposition. Oui, motivation.**
- Motivation.
- **Il est beaucoup moins dans l'opposition.**
- Oui.
- **Voilà quand il sait, quand il va voir un petit dessin animé heu, parce que souvent c'est sur mon téléphone, heu au début j le mettais en même temps et puis maintenant je le mets qu'en renforçateur c'est à dire que une fois qu'il a fini le séquentiel, il a droit de regarder le, la, le passage de BLK qui se brosse les dents.**
- D'accord.
- **Donc du coup c'est vraiment un élément de de de de renforcement et de motivation pour lui, et puis je pense que voilà il, il est, bah là il gagne en autonomie.**
- En autonomie aussi, hm hm.
- **Parce que, au début c'est moi, je j'commençais l'action de brosse les dents c'est à dire prendre la brosse à dent, je prenais sa main, je guide hein, j'aide beaucoup N. donc il y a beaucoup de violences physiques, heu du coup bah je prends sa main, on récupère la brosse à dents, on rince la brosse à dents, voilà, on on fait heu tout ensemble, et maintenant je guide moins en moins en fait.**

- D'accord.
- **Il finit souvent heu la tâche, il a fini souvent tout seul.**
- D'accord.
- **Donc je grappille chaque fois une étape heu dès que je peux grappiller une étape bah je grappille une étape, donc là on passe de zéro autonomie pour ses dents à heu quasiment la moitié pour l'instant.**
- Alors justement j'allais vous poser cette question-là sur une échelle de un à dix, l'amélioration serait de combien ? Sa progression sur une échelle de un à dix ?
- **Heu actuellement, heu la progression on peut dire sept.**
- Ah ouais.
- **On part de zéro en fait, N...**
- Ouais.
- **... il s'est jamais brossé les dents tout seul.**
- D'accord. Ok. Et au bout de comb...
- **J'avais jamais...**
- Et au bout de combien de temps ? Est-ce que ça a été dès la première utilisation, de deux à cinq utilisation, à partir de six ou au-delà ?
- **Heu alors... tout dépend ce que vous appelez utilisation, parce que nous on fait beaucoup de... de répétition**
- Oui
- **En fait.**
- D'accord.
- **Donc on fait des, des fausses répétitions de brossages de dents (rire).**
- D'accord.
- **C'est pas forcément l'heure de brosser les dents.**
- D'accord.
- **On fait des fausses répétitions.**
- D'accord.
- **Et on regarde en visuel la vidéo, on a dû la visionner heu honnêtement hein on doit pas être loin des deux cents fois.**
- Ouais. D'accord.
- **Donc on la regarde énormément en fait, on l'a, on l'a beaucoup regardé avant et une fois que c'est vraiment renforçant pour lui bah j'ai mis en place heu le séquentiel, petit à petit en intégrant une image par une image, et puis ensuite on le fait dans la salle de bain, au début c'est fun heu c'est, il y a aucune contrainte, il y a rien du tout donc là il était pas du tout dans le « je fais tout seul », et puis progressivement avec le le le la vidéo en en complément en même temps, j'lui montre le séquentiel et on avance comme ça en fait, c'est « bah regarde on on est là là, là on est là, là on est là ».**
- D'accord.
- **Et au fur et à mesure bah je, je le guide avec ses mains, et maintenant en fait je lâche la guidance au fur et à mesure et j'vois si il arrive à terminer.**
- D'accord.

- **Voilà. Cette progress... Non voilà c'est pourquoi je dis l'utilisation si part, on parle, on part... fin si on part du, des premières fois où on a, j'ai compris que c'était, il accrochait et j'ai mis en, que j'ai accroché avec heu, avec ça, heu il faut compter la rentrée, de la rentrée c'est à dire heu aux alentours du cinq / six septembre hein, dans la première semaine.**
- Hm hm.
- **Heu... jusqu'à maintenant, après, voilà.**
- D'accord.
- **Donc l'évolution c'est ça.**
- D'accord.
- **Grosso modo.**
- D'accord. Donc on est plutôt au-delà de... de six utilisations.
- **Oui, oui. Je suis très heureuse de l'outil (rire). Ouais, ouais ouais, mais c'est, en fait c'est ça aussi l'avantage avec des enfants TSA c'est quand, quand on arrive à mettre le doigt sur quelque chose qui fonctionne, que ça leur correspond, et que par magie ils arrivent à se, s'intensifier à un personnage, ce qui est très difficile dans l'absra... d'être dans l'abstraction pour ces enfants-là...**
- Oui.
- **Heu... Bah ça matche et donc du coup on peut, on peut obtenir beaucoup de résultat et...**
- Bien sûr.
- **... et c'est des résultats qui sont heu, pour le coup-là, sont sûr après, vous voyez.**
- Hm hm.
- **Après il suffira qu'il regarde le séquentiel et il pourra refaire heu tout seul le séquentiel.**
- Hm hm. Ok.
- **Et bon heu voilà brossage des dents c'est clair que...c'est, c'est un élément qui ne faut pas négliger en fait.**
- Ouais.
- **Et heu... voilà quoi (rire). Mais c'est vrai que ça demande beaucoup de régularité et et de faire des petits pas à chaque fois et de toujours être dans l'observation.**
- Hm hm. Est-ce que vous avez repéré des freins, des blocages dans l'utilisation de BLK ?
- **Heu pour le moment non.**
- Non. C'est à dire...
- **Non pour le moment...**
- ... par exemple heu mauvaise compréhension des consignes, des problèmes techniques, un désintérêt, manque de temps...
- **Non, non, non, non, zéro désintérêt, pour le coup.**
- D'accord, ok.
- **Pas de problème technique maintenant.**
- Hm hm.
- **Donc heu après il y a, je laisse parfois BLK pour le plaisir aussi hein, donc heu il a encore plaisir énormément de plaisir à regarder les vidéos en fait donc heu...**

- D'accord. Alors justement quels sont les atouts, les points forts des vidéos ?
- **C'est une bonne série je pense qu'il... Pardon ? Les atouts des vidéos vous avez dit ?**
- Ouais, ouais le... est-ce que c'est le personnage, le design, la multiplicité des accès, la musique, les gestes ?
- **Alors moi je pense que le personnage il est très important.**
- Ouais.
- **Alors là je parle pour N. mais après c'est vrai que c'est quelque chose qu'on peut mettre, fin moi je le vois bien en classe aussi, vous voyez, avec d'autres enfants. Donc, c'est quelque chose qui est important ce personnage-là. Un personnage central c'est plus facile hein pour les enfants de de de de s'identifier à eux. Dans la cas de N. c'est assez rare qu'il arrive à d'intensifier à un personnage donc...**
- Oui.
- **... pour le coup, le personnage, la forme du personnage, les couleurs et les contrastes lui ont permis de, déjà de le voir réellement.**
- D'accord. D'accord.
- **Donc déjà je pense que juste ça c'est déjà une grosse avancée par rapport à d'autres dessins animés ou d'autre courts-métrages qui font que...**
- Hm hm.
- **... il va pas accrocher parce que soit il va être que dans des détails, les détails de l'écran, soit bah il, ça va pas être accessible pour lui parce qu'il va rien comprendre en fait.**
- D'accord.
- **Alors que là, c'est très simple, il y a une petite musique, et puis la longueur aussi par contre.**
- Oui.
- **Je vous ai pas parlé de la longueur de la vidéo, pour moi elle est, elle est heu... je pense que c'est c'est ni trop long, ni trop court.**
- D'accord.
- **C'est parfait (rire).**
- Donc le le le design aussi c'est un, pour vous c'est un... Le design pour vous c'est aussi un point fort ?
- **Oui c'est un point fort.**
- D'accord.
- **Complètement.**
- Est-ce que la multip... Est-ce que...
- **La multiplicité pardon ?**
- Ouais des accès, est-ce que les multiplicités des accès c'est aussi heu un point fort ?
- **Qu'est-ce que vous...**
- Le fait de pouvoir voir sur une tablette avec une vidéo, sur un téléphone avec l'application...
- **Ah oui. Oui, oui, oui. Il faut que ça soit vraiment le plus heu accessible possible en fait.**
- D'accord.

- **Parce que c'est vrai que bah on peut être dans la voiture, des fois avec les crises j'peux dire bah attends, tiens regarde je vais, on va, parce que c'est vrai que ça a un côté rassurant.**
- Ouais.
- **Donc du coup quand il regarde encore une vidéo qu'il connaît et bien, bah il faut, je peux pas me trimbaler l'ordi ou heu la tablette.**
- D'accord. Ok.
- **Mais par contre c'est vrai que mon téléphone je l'ai tout le temps.**
- D'accord.
- **Donc nous c'est essentiellement sur le téléphone et la tablette quand on est en, entre guillemets en travail. Bon après c'est pas du vrai travail...**
- Oui, oui.
- **... mais moi je travaille, je m'en rends pas compte, mais sinon c'est vrai que au téléphone, faut que ce soit, faut que ça, faut que ça soit accessible vraiment, pour le coup.**
- D'accord. Et est-ce que la musique aussi c'est un point fort ou, ou pas ?
- **Oui, oui. Tout à fait.**
- Et les gestes ?
- **Pour N., pour N. c'est vrai que la musique c'est c'est toujours un point fort.**
- Oui.
- **Ça c'est, c'est, parce que ça l'accroche. C'est ça qui l'accroche et, et après il suffit que je je fredonne un petit peu le... et bah lui il va répéter...**
- D'accord.
- **...il va répéter en fait. Voilà. Donc c'est vrai que c'est quelque chose, ça c'est une bonne accroche.**
- D'accord. Les gestes également, c'est heu...
- **Oui les gestes c'est ce que je vous disais au début, c'était, c'est des gestes qui ont pas l'air compliqué en fait, ils sont simplifiés.**
- Hm hm.
- **Donc pour un enfant comme N. heu bah en fait ça... il voit bien où est-ce qu'il faut poser la brosse à dent...**
- D'accord.
- **... vous voyez, c'est pas heu, de haut en bas, de droite à gauche, dans, fin... comment je vais dire ça ? C'est ça mais c'est, si vous voulez si c'est pas simplifié au minimum, pour lui c'est mettre la brosse à dents dans la bouche.**
- Oui, oui. Bien sûr. Hm hm.
- **Donc du coup c'est vrai que si on le fait comme une, fin c'est comme si en fait il vous aviez pris les choses dans l'autre sens. Je sais pas comment dire ça autrement mais c'est heu... Comment je vais dire ça... Les autres séquentiels que j'avais utilisés en fait, détaillaient tellement comment brosser les dents, c'est à dire de haut en bas, de bas en haut, à droite, à gauche, que finalement N. il arrivait pas à accrocher parce que il se disait « il y a trop de taches à faire ».**
- D'accord.

- **Vous voyez ? Et là le fait que il voit la brosse à dent, le geste simple, heu bah je pense que ça ça a été un élément simplifié toutes ces taches...**
- D'accord.
- **... en trois, voilà en deux voire trois taches dans son esprit c'était clair donc quand on lui dit « bah là il faut faire quoi ? », « ah oui ça je sais, allez hop », heu ensuite heu heu se, comment dire, se se rincer la bouche c'était pas gagné à la base (rire).**
- Oui, oui.
- **Vous voyez c'est des choses qui sont...**
- Oui.
- **Mais on, on se rend pas compte quand on d'autres séquentiel et et en fait il faudrait comparer deux, les deux séquentiels pour que, pour se dire « ah oui là il y a trop d'étapes en fait ».**
- D'accord.
- **Alors que dans BLK heu les étapes elles sont simplifiées donc oui il arrive mieux à comprendre qu'est-ce qu'on attend de lui.**
- D'accord. Ça marche.
- **Je sais pas si j'ai été claire.**
- Oui, oui. Tout à fait. C'est parfait.
- **D'accord (rire).**
- Combien de temps dans la journée consacrez-vous à BLK ? Est-ce que c'est moins de dix minutes, entre dix minutes et trente minutes ou plus de trente minutes ?
- **Oh je dirais bien trente minutes hein.**
- Trente minutes.
- **Ou plus, ouais trente, trente-cinq facile. Quarante minutes ouais, minimum.**
- D'accord.
- **Parce que comme je vous dis il y a des, des passages de lecture éclairé, de plaisir (rire). Comme c'est un renforçateur, il faut prendre son temps.**
- D'accord.
- **Le brossage des dents chez nous c'est pas trois minutes (rire).**
- D'accord (rire). Et à partir de quand avez-vous utilisé BLK, à quel rythme, est ce que c'est une fois par jour, une fois par semaine, une, deux trois fois par jour...
- **Non, non, c'est au moins quatre cinq fois.**
- ... plus de quatre fois par jour ? D'accord. Plus de quatre fois par jours.
- **Au moins, au moins quatre / cinq fois par jour, minimum, là on arrive à ... Mais au début oui, au début faut bien faire une vingtaine, entre quinze et vingt fois par jour.**
- D'accord.
- **Parce qu'on fait des faux, des faux brossages de dents, après on brosse les dents de son... il a un truc en pâte à modeler là...**
- D'accord.
- **Play doh là. Il y a des, des dents...**
- Oui.

- ... donc on fait pareil. Fin voilà on, on s'entraîne énormément avant. Et maintenant oui on on oui il... peut-être, ça dépend des jours hein il a aussi des jours où il est pas forcément à la maison mais...
- Hm hm.
- ... quasiment heu, cinq / six fois, facilement.
- D'accord. Et c'est à quel moment de la journée, le matin, le midi, après-midi, soir ?
- Alors le matin, avant d'aller à l'école, et après heu dans l'après-midi bah le midi quand on rentre il mange à la maison donc on réutilise encore le même séquentiel.
- D'accord.
- Et puis après dans l'après-midi il me demande souvent heu un dessin animé de BLK donc là encore...
- D'accord.
- Et le soir, parfois c'est deux dessins animés, parfois ça dépend parce que si je vais chercher les autres souvent je lui donne mon téléphone dans la voiture, le temps que les autres arrivent donc heu souvent heu heu parmi les vidéos qu'il regarde il y aura une vidéo de BLK donc heu voilà.
- D'accord.
- On tourne comme ça. Et puis après brossage de dents du soir heu encore une fois BLK (rire), BLK donc heu voilà (rire).
- Est-ce que vous avez été accompagnée dans l'utilisation de l'outil ?
- Alors j'avais envoyé, en fait c'est comme ça que j'ai connu heu Lucia en fait, c'est parce que je lui avais demandé heu si il y avait un séquentiel papier, parce que je trouvais pas sur le site, fin j'avais regardé quand j'avais accroché, j'ai essayé de fabriquer moi-même mais je me suis dit « bah tiens s'il y'a a un site heu j'vais peut-être essayer d'acheter le séquentiel ».
- D'accord.
- Donc voilà, et puis j'ai, et puis j'ai contacté Lucia comme ça et du coup elle m'a orienté sur l'équipe pédagogique etc.
- D'accord. Donc l'association ?
- Voilà, oui.
- Et est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- Alors bah pas tant, fin non. En fait on, parce qu'on a découvert en même temps en fait.
- D'accord oui, oui.
- On l'a mis en même temps en classe heu, c'est vrai que je réagis assez au quart de tour hein quand je construis les séquentiels parce que dès qu'il accroche je profite à ce moment-là.
- D'accord. Heu, même si vous avez déjà répondu hein heu avant je, cette question est là : parlez-vous de BLK à d'autres moment de la journée ? Et donc si oui, à quelle occasion ? Des activités diverses, sa scolarité, des rendez-vous médicaux, les repas ?
- Heu... Bah c'est tout le temps en fait, c'est en fonction de lui, quand c'est son intérêt aussi en fait (rire), on parle toujours de ses intérêts. Lui il va en parler souvent, dès qu'il aime lui il est comme ça en fait il parle souvent de la même chose.

Heu... Ensuite oui quand on va, on va se dire « bon bah alors qu'est-ce qu'on va faire maintenant, on a fini de manger, ah bah... ».

- Oui d'accord.
- **Voilà bah là on va voir bah BLK (rire). Donc du coup on va brosser les dents.**
- D'accord.
- **Aller voir BLK ça veut dire se brosser les dents maintenant.**
- D'accord.
- **Voilà et puis heu ça lui est arrivé un petit peu d'en parler heu heu comme ça en fait hein, sans...**
- D'accord.
- **... sans lien avec la situation.**
- Comment ça se passe en pratique ? C'est tout le temps en fonction de lui, de sa demande ?
- **C'est ça.**
- Ok. Est-ce qu'il est utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même, BLK ?
- **Heu oui alors il a une grande sœur.**
- Oui.
- **S.**
- Ouais.
- **Et heu... et elle aime bien accompagner aussi.**
- D'accord.
- **Elle retourne un petit peu en enfance. Alors du coup elle a heu va accompagner heu son frère avec BKL et tout donc heu c'est vrai que j'ai la chance d'avoir heu quatre enfants et heu et ils sont vraiment dans cette optique-là d'aider leur petit frère.**
- Hm hm.
- **Donc ils se, voilà ils jouent facilement heu, ils rentrent facilement dans la moule de BLK.**
- D'accord.
- **Voilà c'est c'est c'est, puis le personnage est sympa donc je pense...**
- D'accord.
- **... que ça, eux aussi ont bien accroché heu...**
- D'accord.
- **Quand ils voient leur frère bien accrocher donc du coup ils...**
- Bah ouais forcément.
- **C'est pour ça que je dis que je pense que c'est un outil qui est vraiment heu à sa place avec tous les enfants en fait.**
- Bien sûr. Et d'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour utiliser BLK, est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Je dirai tout le temps en fait.**
- Ok. Ça marche. Est-ce qu'il a été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Celle-là, brossage des dents.**

- Voilà, ok. La version originale, brossage des dents. Est-il un référent dans la journée, dans la relation à votre enfant ?
- **Vous pouvez répéter la question, ça a coupé ?**
- Est-il un référent dans la journée, dans la relation à votre enfant ?
- **Oui parce que c'est l'heure de bro... fin quand on va voir Ben c'est que on va brosser ses dents (rire).**
- D'accord, ça marche.
- **Donc ça rythme heu quelque part, ça rythme un petit peu aussi son son séquentiel de journée puisque du coup heu dans sa journée quand il y a le brossage des dents bah à un moment donné il y a Ben en fait bah le picto de BLK.**
- D'accord. Alors on passe à la quatrième partie qui est les effets constatés donc en, avant on était sur l'utilisation, là sur les effets constatés sur l'enfant. Donc à partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ? Dès la première utilisation, au bout de cinq utilisations, six utilisations, ou au-delà ?
- **Heu je dirai au-delà, dans le sens où on l'a vraiment beaucoup regardé donc heu, que lui heu mette en place l'action de brosser ses dents, fin de voilà, de devenir légèrement autonome avec la fin de séquence en fait de de BLK.**
- Hm hm.
- **Et heu ouais, on, je vous dis on a bien visionné la vidéo (rire).**
- Justement il a réagi comment quand il a utilisé BLK ?
- **Par contre c'est vrai que... Pardon ? Il a réagi comment ?**
- Ouais il a réagi comment quand il a utilisé heu BLK, quand il a utilisé l'application ?
- **Bah en fait il il était rassuré en fait. Je, on voyait qu'il était apaisé parce qu'il sait ce qu'il va se passer.**
- D'accord.
- **Donc du coup quand on a, j'ai tout de suite mis le séquentiel, heu... bah il savait déjà ce qui allait se passer et même le séquentiel bah du coup c'est la même histoire donc heu...**
- Hm hm.
- **Quelque part il y a cette forme de paisibilité face au brossage des dents.**
- D'accord.
- **Et, et de savoir aussi que bin c'est des choses qu'il peut faire, qu'il sait faire en fait, au fur et à mesure il a, il a compris le geste à faire.**
- D'accord.
- **Donc c'est, je pense que c'est vraiment ce côté heu sérénité**
- D'accord. Qu'à t-il pensé de ce personnage BLK ?
- **Comment ?**
- Qu'à t-il pensé de ce personnage BLK ?
- **Désolée parce que là pour le coup je n'ai pas de réponse concrète heu à donner parce qu'il donne pas son avis.**
- D'accord.
- **Je pense que... fin... C'est une hypothèse...**
- Oui.

- ... hein, voilà c'est, je sais pas si ça rentrera dans la cadre mais heu je pense que c'est, la fait qui soit rassuré, il devient familier en fait.
- D'accord.
- Une sorte de familiarité avec le personnage. Donc ça le rassure.
- D'accord. Est-ce que c'est un intime de la famille BLK.
- Oui bah...
- Est-ce que vous pourriez dire qu'il est devenu un intime de la famille ?
- Voilà, c'est. Voilà, c'est ce que je voulais faire tout à l'heure dans la question précédente. Voilà c'est cette forme-là de... ça le rassure parce qu'il devient, là, il est là avec nous heu constamment, et c'est toujours le même, il change pas de visage, il change pas d'expression.
- D'accord.
- Heu... et en plus on sait ce qu'il se passe (rire). On sait qu'il va bien se brosser les dents (rire).
- D'accord. Il le réclame justement votre enfant BLK ?
- Oui.
- Et à quelle occasion il le réclame ?
- Alors souvent quand heu voilà il va être heu heu il va avoir envie de regarder une vidéo en renforçateur ou alors heu bah souvent comme je dis quand il y a des états de crise il faut tout de suite donner quelque chose qui le...
- D'accord.
- ... qui le rassure. Pour redescendre d'un niveau déjà de d'angoisse. Heu, c'est pour ça que je sais que souvent dans ces cas-là, je mets une vidéo directe par exemple de BLK bin ça va tout de suite calmer un petit peu les les son angoisse, et puis après lui il va choisir une autre vidéo par exemple par la suite etc. Donc, ça c'est des choses qui fonctionnent bien avec N.. Heu... du coup heu... Excusez-moi j'ai perdu le fil de ce que j'allais dire. Vous pouvez me reposer la question ?
- Non c'était à quelle occasion en fait il le réclamait, et vous disiez heu qu'effectivement quand il est en état de crise ça le rassure de voir BLK. Mmm. Ce qui lui permet peut-être de d'après...
- Et puis aussi le fait de se brosser les dents.
- D'accord.
- Voilà, maintenant qu'on l'a mis en place il faut toujours que ça se passe de la même façon avec ces enfants. Mais oui c'est c'est les rituels qu'on met place, une fois qu'on les a choisis faut les garder (rire).
- D'accord.
- On veut les garder au, au plus possible donc, donc il nous accompagne. Comme là on va partir en vacances bah je vais décrocher le séquentiel et on va l'amener avec nous en vacances (rire).
- D'accord, ok.
- Donc voilà. Il devient vraiment un membre de la famille.
- Ça marche. Alors la dernière partie c'est constatation amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- Heu... Alors en soit l'outil moi me convient très bien aujourd'hui.

- Hm hm.
- **C'est vrai que bah moi c'est, mon recul, c'est depuis, j'ai un léger recul de trois mois donc j pense que déjà en trois mois, moi c'est, il nous a conquis par rapport à cette vidéo. Heu... Les améliorations pour le coup je, là j'en vois pas vraiment parce que il convient vraiment à N.. Peut-être une suggestion peut-être développer une gamme autour de de BLK heu, ces choses-là, peut-être que, après je sais pas si ça rentre encore le cadre de l'étude mais heu voilà Lucia m'avait parlé d'un ouvrage éventuellement heu ??? moi je sais que le mien aime beaucoup la lecture alors si heu, si on pouvait éventuellement heu décliner en fait les les BLK sur différentes heu... différentes actions du quotidien.**
- Support ?
- **Voilà, bah là pour le coup s'habiller. Fin je sais qu'il y a beaucoup de vidéos déjà qui sont, qui sont en place mais heu voilà, de de pouvoir heu développer encore plus et et pourquoi pas heu développer par la suite une deuxième phase de BLK où il a grandi en fait.**
- D'accord.
- **Parce que moi aujourd'hui il a, mon fils n'a que six ans mais heu je me dis que c'est un outil qui pourrait être évolutif avec l'âge en fait. Peut-être ??? les enfants TSA et de sa dire bah leur corps il change, comme BLK son corps il change en fait.**
- Ouais.
- **Vous voyez dans quel sens je veux, fin je... je sais pas si je suis très claire en fait.**
- Si si si je vois, je vois très bien. Hm hm.
- **Et, et donc je me dis. Ben en fait comme j'essaye de me projeter un petit peu, par exemple dans, dans cinq ans, me dire bah son corps va changer.**
- Hm hm.
- **Mais son esprit, c'est un état, l'état d'autisme fait que ils évoluent mais qu'il y a certaines choses qui forcément n'évoluent pas de la même façon qu'un enfant normal et, et , et mais par contre leurs corps lui évolue comme un enfant normal**
- Bien sûr
- **Donc heu ce qui peut expliquer à un enfant neuro typique heu là aujourd'hui je me vois pas comment l'expliquer à N. la puberté fin, vous voyez un petit peu dans quel brouillard je me trouve des fois (rire) quand je me dis bah oui quand ça va arriver ça va être compliqué à expliquer.**
- C'est vrai. Ouais ouais ouais.
- **Et qu'il accepte que son corps change, parce que déjà les enfants ils acceptent, ils ont du mal à accepter que leurs corps change, et là heu avec un enfant neuro typique donc si même son corps change j'imagine la catastrophe et la panique que ça doit être.**
- Ouais c'est vrai. Ouais c'est vrai.
- **Peut être éventuellement heu penser heu si heu voilà si vous pouviez faire quelque chose dans ce sens-là heu.**
- D'accord.
- **Voilà, ce serait, ça c'est sûr que ça recevrait beaucoup de de de succès.**
- Ouais. En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?

- **Bien, là pour le coup pour se brosser les dents on arrive heu je vous dis à quasiment la moitié du brossage de dents autonome, de façon autonome. Donc déjà dans la compréhension de ce qu'on attend de lui dans chaque geste, des gestes qui peuvent paraître d'ailleurs simples et à la portée de tous mais en fait pas vraiment, pas, c'est pas si clair que ça pour heu un enfant TSA, comme je vous dit rincer la bouche et faire passer l'eau heu à l'intérieur la bouche fermée...**
- Oui.
- ... bah c'est technique après hein pour eux.
- Oui
- **heu c'est pas, c'est c'est voilà, pis N. il a beaucoup de problèmes au niveau oraux en fait il a bavé pendant très longtemps, il bave encore.**
- D'accord.
- **Mais beaucoup moins. Donc, il a un problème d'oralité donc vous voyez ce genre de questions qui vont que (rire) quand on est touché par ce genre de choses c'est des détails qui sont pas des détails (rire).**
- Oui non mais absolument. Hm hm.
- **Voilà, donc ça c'est, c'est clair qu'il a compris le le, l'attente, du geste, et puis du coup une fois qu'il a compris il s'exerce hein en fait au fur et à mesure à le faire et j'espère voilà bientôt que il pourra suivre le séquentiel complètement de façon autonome.**
- D'accord. D'accord. Ok. Les points positifs de BLK se brosse les dents, ce serait quoi pour vous ?
- **Alors bah c'est justement les gestes, les gestes, clairs ça... assez saccadés pour que l'enfant puisse pleinement comprendre ce qu'il est, ce qu'il est demandé, et comment il est demandé de le faire. Ça c'est vraiment le point qui a pour moi le... la plus-value de cette vidéo par rapport à d'autres. Ça c'est un point, par rapport à N. hein je parle toujours...**
- Oui, oui. Bien sûr.
- **... heu c'est un point qui, oui.**
- Et les points négatifs ce serait quoi ?
- **Honnêtement j'ai pas de points négatifs.**
- D'accord.
- **Je suis désolée (rire).**
- Non non mais il y a pas de soucis hein. Tant mieux. En trois mots, comment définiriez-vous les vidéos de BLK ?
- **Alors accessibles.**
- Oui.
- **Ensuite je dirai heu... en un mot heu... c'est pas négatif hein...**
- Oui bien sûr.
- **... mais je vais dire, j'aime pas du tout le mot mais je vais le dire comme ça : redondante.**
- D'accord.
- **Dans le sens heu... positif du terme.**
- D'accord.

- **C'est à dire que l'enfant arrive facilement à savoir ce qu'il va se passer derrière et quel que soit le le la vidéo, c'est à dire que on sait que il va être dans ce début, ce milieu et cette fin, et cette redondance dans l'action fait que l'enfant il a pas peur de ce qui va se passer. Voilà.**
- Hm hm. D'accord.
- **Donc j'ai pas d'autres mot que redondant, ou je sais pas si vous avez un autre mot qui ressemblerait, qu'il y ait pas l'écho négatif.**
- Non, non j'ai noté hein dans le sens positif du terme.
- **Ouais c'est pas du tout, fin la redondance dans le cadre d'un TSA c'est pas du tout négatif hein pour moi.**
- Bien sûr.
- **C'est vraiment positif, c'est une force.**
- Oui.
- **Et le troisième heu bah c'est que c'est c'est très agréable aussi à regarder hein. Ça c'est...**
- D'accord.
- **Il y a la petite musique, c'est c'est voilà très agréable et c'est léger.**
- D'accord. Heu quels sont vos besoins ? En... par rapport à encore à la vidéo BLK se brosse les dents ?
- **Heu... bah en fait heu si sur le marché il y avait, il y avait des personnages qu'on pouvait acheter heu... de façon, en 3D vous voyez ?**
- Oui.
- **Qu'on pourrait faire heu... vraiment comme le séquentiel mais en 3D.**
- D'accord.
- **Ça ce serait un plus. Dans le même, pour vous donner une analogie, un peu comme les alpha. D'accord, pour les enfants qui voient que, que d'un œil ou qui voient pas très bien on va dire, le fait de pouvoir les toucher ça aide plus quand même, et en plus on peut les mettre dans un, dans un ordre et raconter l'histoire, donc même, je pourrais travailler beaucoup plus en fait avec N. , dans des domaines beaucoup plus vastes, c'est à dire la compréhension de l'histoire, le début, le milieu, la fin, et du coup en manipulant la la, ouais, la poupée...**
- Oui,oui.
- **... fin je sais pas comment on peut dire ça mais, l'objet en fait, et bien ça ça serait plus voilà.**
- D'accord.
- **Pour moi c'est serait vraiment un plus.**
- Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Alors mon attente c'était vraiment l'évolution en fait, de de savoir comment on pourrait faire évoluer le personnage, en même temps que la vie d'un enfant heu TSA. Heu... au cours de sa vie en fait hein tout simplement. Ça c'est, c'est vrai que ça ce serait vraiment génial.**
- Oui. D'accord. Et pour terminer, heu comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéo, donc l'association Signe de sens. Est-ce que c'est très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant.

- **Alors heu moi je dirai assez satisfaisant.**
- D'accord.
- **Après c'est vrai que nous parents on, on est toujours, on est insatiables de petites vidéos comme ça, pédagogiques, qui nous aident au quotidien et heu, et plus on en aura et plus on en voudra hein de toute façon mais heu ouais c'est, c'est vrai que voilà il y a des choses heu ouais qu'on pourrait rajouter, ce serait bien.**
- D'accord, ça marche. J'ai terminé mon questionnaire.
- **C'est bien (rire).**
- C'est magnifique, je vais avoir plein plein plein d'infos. Alors je vais arrêter l'enregistrement maintenant.

F

- Bonjour F. Merci d'avoir accepté de participer à ma recherche.
- **Bonjour**
.....
- Donc est-ce que vous pouvez me dire la composition de votre famille, le prénom, le lien de parenté, l'âge.
- **D'accord. Donc j'ai deux enfants, L. qui a onze ans et M. qui a sept ans.**
- D'accord.
- **Et c'est M. qui a une, euh, des troubles de spectre autistique.**
- D'accord. Sept ans... M... D'accord. Et, et et le papa est dans la composition ?
- **Oui oui.**
- D'accord. Son prénom ?
- J.
- J.. Et son âge ?
- **Heu on a tous les deux... quarante ans.**
- D'accord.
- **Heu quarante ans... ouais, lui quarante-et-un et moi quarante (Rire)**
- D'accord. Donc il, il est salarié.
- **Ouais, il est enseignant lui aussi, comme...**

- D'accord, et et la ville c'est N. hein c'est ça ?
- **Oui.**
- Ça marche, ok. Est-ce que heu... donc ils sont scolarisés L.et M. ?
- **Oui alors heu L.est en sixième et M. en CP.**
- D'accord. Ok.
- **CP ULIS, j'sais pas si vous connaissez.**
- Oui, oui... Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance de M. ?
- **Non.**
- Non. D'accord. Heu... Donc voilà donc ça va plus vite, forcément il y a des questions que je pose pas. Heu...A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Heu oui. Ah bah oui aussi on a déménagé mais dans une même ville donc je sais pas si ça compte.**
- Heu oui si si ça compte.
- **Ah mince.(Rire) Ouais bah on a déménagé alors (Rire)**
- Il y a pas de soucis, donc une fois.
- **C'était à huit cent mètres.**
- D'accord. D'accord. Est-ce que ça a perturbé votre enfant le déménagement ?
- **Non non non, il était petit heu. Non, non, au contraire parce que on a changé d'école et c'était beaucoup mieux... pour lui.**
- D'accord. Donc heu plusieurs établissements scolaires pour M. ?
- **Oui, c'est le troisième là.**
- D'accord. Et, est-ce qu'il a été perturbé par les changements d'établissements ?
- **Non.**
- Non. Ok... Quels sont vos principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Heu... pfff, compliquée comme question (Rire). Heu... bah tout ce qui va être lié au rituels de la journée en fait. Le levé heu, les, tous les repas heu, les temps d'habillages heu, les transferts à l'école, je sais pas tout ce qui fait le le le cadencement d'une journée quoi. Et le temps de jeu aussi.**

- Donc les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Heu... sorties, promenades et jeux de société. C'est vraiment les principales heu... Et parfois recettes de cuisine.**
- D'accord. Et quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Alors ça c'est compliqué les conversations avec les enfants TSA hein (Rire), donc heu ça va tourner beaucoup autour des repas, qu'est-ce qu'on va manger, qu'est-ce qu'on va lui préparer, heu quels enfants seront avec lui à l'école, heu c'est pas forcément des discussions spontanées c'est vraiment des discussions qui vont tourner autour de ce qu'on fait quoi, de ce qu'on fait dans la journée, de l'emploi du temps. Tout ce qui tourne autour de son emploi du temps finalement.**
- Ok. Quels sont les principaux sujets de conflit entre vous et votre enfant. S'il y en a bien-sûr.
- **Heu... bah c'est en, ça va mieux, mais encore une fois c'est tout ce qui est heu les contraintes liées au fait qu'il faut se préparer le matin, s'habiller, heu prendre son p'tit déj, finir son p'tit déj, fin tout est un peu cadencé quoi donc c'est plutôt ça les sujets de conflit. Et puis heu, qu'est-ce que ça peut être d'autre... Heu... Non il est pas très dans l'opposition, donc ça va. Il y en a pas trop en fait, c'est juste que parfois il voudrait qu'on soit plus, qu'on fasse moins vite les choses quoi, faudrait faire plus à son rythme mais c'est pas, voilà, il y a pas trop de sujets de tension.**
- Selon vous, qui-a-t-il de plus difficile dans le rôle de parent avec un enfant souffrant de TSA, avec TSA.
- **Beh c'est justement la... de comprendre les émotions, de savoir ce qu'il ressent vraiment, et d'avoir des vraies conversations parce que... les conversations elles sont un peu automatiques, c'est toujours nous qui devons pousser pousser pousser pour comprendre comment s'est passée sa journée d'école, qu'est qu'il a, qu'est-ce qu'il a envie. La par exemple pour les carreaux de Noël il faut vraiment poser des milliards de questions pour arriver à trouver les demandes d'idées de jouets, les choses comme ça donc c'est toujours heu, rien est spontané quoi.**
- D'accord.
- **C'est ça qui est le plus difficile.**
- Est-ce que vous avez eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Oui bah il est suivi hein, on a un orthophoniste, psychomotricité, psychologue.**
- D'accord.

- **Donc on a trois, ouais, trois personnes qui le suivent une fois par semaine.**
- D'accord.
- **Donc ils sont un vrai soutien heu, pour les parents, en disant « bah ça vous pourriez essayer », des choses comme ça.**
- D'accord. Et au...
- **Donc voilà.**
- Et au quotidien qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Ah au quotidien heu c'est nous, ses deux parents.**
- D'accord. Actuellement comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant.
- **Oh elle est très fusionnelle, c'est -à -dire qu'il est très très attaché à nous. Heu... peut être un peu trop parce que du coup il est pas très autonome ça c'est sûr. Heu.. mais heu mais c'est plutôt un petit garçon qui est heu, qui a une grande joie de vivre, et qui est toujours souriant. Qui a beaucoup d'énergie, qui est beaucoup partant pour tout. Donc heu, c'est heu, une relation plutôt agréable malgré la, le handicap, parfois on oublie même qu'il l'a, qu'il a ça.**
- Hm. D'accord. A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Est-ce que c'est le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Bah le matin et le soir.**
- D'accord.
- **Et le week-end.**
- Oui, bien-sûr. Quelles sont vos préoccupations ou les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Heu renforcer son autonomie. C'est vrai que par exemple s'habiller tout seul c'est encore compliqué pour lui. Heu... Bon se laver les dents tout seul on en parlera après hein j'pense (Rire)**
- Oui.
- **Mais heu ouais renforcer son autonomie c'est vraiment notre souci et puis renforcer ses capacités conversationnelles, ses capacités relationnelles à avoir des copains tout ça pour l'instant c'est encore loin de, loin de lui et heu nous on aimerait bien que voilà, il arrive à... avoir des meilleures habilités sociales.**

- D'accord. Alors là on va passer à l'identification de l'enfant, donc c'est M., il a cinq ans.
- **Sept sept sept.**
- Sept ans pardon. Sept ans. Quelle est la date du diagnostic ?
- **Heu pfff, alors en fait il a une maladie génétique rare qui a été diagnostiquée à quatre ans.**
- D'accord.
- **Donc heu du coup on a su à quatre ans qu'il avait une anomalie génétique. Et dans cette anomalie génétique le tableau clinique comporte les TSA.**
- D'accord.
- **Donc on savait déjà que... que voilà c'était, ça faisait partie du tableau. Heu... et du coup le vrai diagnostic TSA c'était cette année, à sept ans heu en mars mais du coup on le savait déjà quoi.**
- Oui bien-sûr.
- **Ça été juste confirmé mais heu. La maladie génétique fait que heu... voilà ça entraîne les TSA.**
- D'accord. Donc il est scolarisé, en classe ULIS.
- **Oui.**
- Et...
- **Niveau CP.**
- Pardon ?
- **Niveau CP.**
- Niveau CP d'accord. C'est... et il a des activités heu extra-scolaire ?
- **Heu alors il a fait du poney l'année dernière, et là il a commencé la piscine.**
- D'accord. Très bien. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Heu... enjoué.**
- Oui.
- **Heu... charmeur.**

- Oui.
- **Heu... têtù.**
- D'accord.
- **Heu... et... qu'est-ce qu'on pourrait dire d'autre... Heu ??? quelque chose, ouais enjoué, charmeur têtù, c'est bien.**
- D'accord. Quels sont ses atouts ?
- **Et bah justement c'est son côté charmeur, c'est à dire que il arrive à se faire aimer de, d'à peu près tous les gens qu'il croise : enseignant, animateur heu etc. Il a une capacité à attirer vers lui heu la sympathie.**
- D'accord.
- **Donc c'est un enfant que bah il a, il est très souriant, il est heu assez doux donc du coup heu il est heu, c'est un enfant qui, voilà qui est plutôt solaire.**
- D'accord.
- **Et puis heu il a une très bonne mémoire, donc il retient tout.**
- D'accord.
- **Il com... il a une très bonne compréhension, ça on a fait plein de tests possibles et variés sur lui et ce qui ressort c'est une très grande capacité de compréhension donc c'est agréable parce que même si au niveau conversation il répond pas forcément bien et tout ça on sait qu'il a compris, donc ça c'est assez agréable parce que voilà, on sait que ça tombe pas dans l'oreille d'un sourd (Rire). Voilà. Et puis qu'est ce que je pourrais rajouter d'autre heu il a un très bon sens de l'orientation, alors je sais pas si c'est une qualité ou pas mais quand on va quelque part heu la fois d'après il sait exactement où c'est etc, donc ça c'est rigolo.**
- Très bien. Et quelles sont ses difficultés.
- **Bah le manque d'autonomie, principalement, pour heu des gestes de la vie quotidienne : s'habiller, se laver les dents, heu... faire attention quand on traverse dans la rue, fin toutes ces choses-là il...**
- D'accord.
- **... peut pas encore faire tout seul quoi. Donc manque d'autonomie et puis manque d'habiletés sociales c'est-à-dire que il va être très souriant et très avenant mais il va pas investir la relation ensuite, il sait pas faire.**

- D'accord. Ok. Alors on va passer à la partie deux, c'est la découverte de l'outil BLK. Comment vous avez eu connaissance de BLK ? Donc j'ai des propositions : soit seule, heu c'est la famille, les amis, le milieu médical, une association ou autre ?
- **Heu la famille, c'est nous qui avons trouvé tout seuls.**
- D'accord. Donc vous avez trouvé seuls. Très bien. A quel moment avez-vous découvert l'outil, en quelle année ?
- **Heu j'ai du mal à me souvenir (Rire), mais ça fait longtemps (Rire), ça devait être, il devait avoir quatre ans ou trois quatre ans.**
- D'accord, donc ça fait en 2018 ?
- **Oui voilà.**
- D'accord, donc il avait trois quatre ans.
- **Ouais. On avait des soucis parce que le lavage de dents c'était compliqué pour lui vu qu'il a des troubles d'oralité. Donc du coup l'accès à la bouche tout ça, ça a toujours été difficile.**
- Oui.
- **Et on... cherchait sur internet parce que on voit bien que le numérique ça, ça l'attire et tout ça donc on s'est dit tiens, peut être qu'une application ça pourrait être bien.**
- D'accord.
- **Et donc on a cherché au hasard heu brossage de dents, internet tout ça.**
- D'accord.
- **Et ça... on est tombés sur BLK (Rire). Et il a tout de suite accroché.**
- D'accord.
- **Le le, dès qu'on l'a mis, il était fasciné le, la musique, les images et tout ça.**
- D'accord.
- **Et du coup heu ça a débloqué l'envie de se laver les dents. Donc du coup on l'a utilisé longtemps heu bah on l'utilise plus là depuis pas longtemps (Rire).**
- D'accord.
- **Mais ouais ça été un vrai heu, un vrai heu, un vrai soutien...**

- D'accord.
- **... à l'accès à la bouche.**
- Ok. Donc quelle, quelle vidéo utilisez-vous, donc se brosse les dents...
- **La classique.**
- Pardon ?
- **La classique, je sais pas celle où il y a le, vraiment le koala qui se lave les dents pendant deux minutes.**
- D'accord heu, parce que j'avais aussi en proposition se lave les mains, l'éveil musical etc...
- **Non.**
- D'accord.
- **On a fait que heu les dents.**
- Se brosse les dents. D'accord. Ça marche. Alors, à quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Quand vous avez découvert cette vidéo, est-ce que ça a été tout de suite, après une semaine, après un mois, plusieurs mois ?
- **Tout de suite.**
- Tout de suite. D'accord. Donc la question était, a-t-il accroché ou pas, donc la réponse est oui.
- **Oui, ouais.**
- Alors, pourquoi, vous me disiez, heu...
- **Alors la musique, et le l'animal, le koala, je pense que... il a une bonne bouille.**
- D'accord.
- **Parce qu'on a essayé avec le chat et ça lui plait pas du tout le chat.**
- D'accord. Ok ça c'est important. Donc qu'est ce qui lui a le plus plu, donc c'est le personnage et la musique.
- **Ouais.**
- J'avais d'autres propositions, les couleurs, l'animation, les gestes.
- **Non je pense que c'est vraiment le personnage et la musique.**

- D'accord. Y-a t'il eu des progrès immédiats ?
- **Oui parce qu'il a tout de suite bien voulu qu'on brosse les dents longtemps, avant il, la, le brossage de dent ça durait quelques secondes et puis hop il arrêta. Et là grâce au fait que ce soit timé pendant deux minutes il voulait voir jusqu'au bout à chaque fois la vidéo.**
- D'accord.
- **Parce que hm... Ce qu'il aime beaucoup à la fin c'est quand il crache et qu'il sourit.**
- D'accord.
- **Et donc jusqu'au sourire on arrivait à la faire tenir heu...**
- D'accord.
- **... alors qu'avant c'était impossible quoi.**
- Alors justement dans la question ensuite j'avais
- **Oui**
- Quels progrès, donc en proposition j'avais le langage, l'apaisement, la communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation.
- **Bah je dirais la motivation.**
- La motivation, d'accord.
- Sur une échelle de un à dix, quelle est sa progression ? Quelle a été sa progression ?
- **Ah ben, heu sur le côté motivation on peut dire heu dix.**
- D'accord, ok. Et au bout de combien de temps ? C'était la première utilisation, au bout de deux à cinq utilisations, à partir de six ou au-delà ?
- **Dès la première.**
- Dès la première, d'accord. Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Heu ah bah c'est pour ça qu'on a arrêté, parce que a après il était heu, ça l'accrochait moins.**
- D'accord.
- **Donc c'est plus dans la durée. Mais bon, ça a duré quand même un moment hein, ça faisait deux ans qu'on l'utilisait.**

- Oui. Donc effectivement alors j'avais des propositions : mauvaise compréhension des consignes ?
- **Non.**
- Problème technique ?
- **Non.**
- Désintérêt des supports ? Manque de temps des parents ? Manque d'envie chez l'enfant ? Design et personnage non adaptés ? Ou utilisation trop importante de BLK ?
- **Oui bah on peut mettre ça, j pense qu'il s'en est lassé.**
- D'accord. Ça marche. Alors quels sont les atouts, les points forts des vidéos. Donc j'ai le personnage, oui ?
- **Hm hm, on peut mettre les couleurs, parce que c'est vrai que les couleurs sont agréables. Elles sont vives.**
- D'accord.
- **Et la musique.**
- La musique. Donc j'avais le design ?
- **Heu oui, il est simple mais oui oui.**
- Multiplicité des accès, la musique donc vous m'avez dit.
- **Ouais. Je sais pas aussi si faut mettre l'expression du visage, je sais pas si ça marche mais...**
- Les gestes, donc je peux rajouter hein.
- **Ouais.**
- Ok. Combien de temps dans la journée consacrez-vous à BLK ? A l'époque, combien de temps ?
- **Ah bah matin et soir, chaque brossage de dents.**
- Donc moins de dix minutes, entre dix et trente ou plus de trente ?
- **Bah moins de dix minutes puisque c'est deux minutes de brossage (Rire)**
- D'accord.
- **Quatre du coup.**

- A quel rythme, une fois par jour, entre deux et trois fois par jour, donc c'est plutôt...
- **Bah deux à trois fois du coup. Ouais, deux trois fois par jour.**
- Et à quel moment de la journée, donc c'est le matin et le soir. C'est ça ?
- **Oui.**
- Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Non.**
- D'accord. Est-ce que vous avez testé tout de même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Heu... non, on a testé tout de suite ensemble.**
- D'accord, tout de suite ensemble. Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Heu non, juste pour dire ce soir on va faire BLK mais bon c'est sur le moment quand même, c'est pas, forcément... Mais c'était très identifié quoi. C'était, ouais.**
- D'accord. Est-ce qu'il était utilisé par une autre personne que votre enfant heu dans la famille ?
- **Sa grande sœur un peu parce qu'elle elle se lave pas les dents assez longtemps (Rire)...**
- D'accord, pour le...
- **Donc du coup on a utilisé BLK pour dire que...**
- Pour le timing ?
- **Voilà c'est ça.**
- D'accord.
- **Mais bon elle elle s'en est encore plus détachée (Rire)**
- Oui, j'imagine. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser, le matin, le soir ou alors n'importe quel moment de la journée ?
- **Matin et soir.**
- Matin et soir.
- **Hm.**

- Alors, a-t-il était plus réactif a une vidéo plutôt qu'une autre ?
- **Ah bah le koala, la classique, on a essayé les autres heu...**
- Ouais, la classique, ça marche. La version originale, donc j'avais des propositions : le cowboy, le chat...
- **Ah non non, il aime pas du tout le cowboy et il aime pas le chat.**
- D'accord. Est-il un référent dans la journée, dans la relation de votre enfant ?
- **Oui à l'époque ça l'était hein, c'est un vrai temps.**
- D'accord. Très bien. Maintenant on va passer à la partie quatre sur les effets constatés sur l'enfant. Donc à partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts, vous m'avez dit la première utilisation.
- **Oui.**
- D'accord. Comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ? Alors il y a des choses qui se répètent
- **Mmm**
- Parce que vous, voilà vous avez effectivement dit certaines choses qui arrivent après dans mon questionnaire. Comment vous aviez, donc comment a t'il réagit à l'utilisation de BLK ?
- **Enthousiasme, par euh, grâce à la musique et au visage animé de... du koala. Ça a tout de suite déclenché de la, ... ouais de l'enthousiasme et l'envie de faire pareil, le mimétisme.**
- D'accord.
- **Et c'est très vite devenu une habitude, de la journée, fin de du matin et du soir quoi...**
- D'accord.
- **Ça été heu, « on met BLK », c'est même plus on se lave les dents, c'était « on met BLK ».**
- Oui. D'accord. Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- **Bah je crois qu'il l'aime bien parce qu'on a essayé les autres il les aime pas donc je me dis que...**
- D'accord.

- **... qu'il s'est très vite attaché au personnage.**
- D'accord. Est-ce qu'il est devenu, BLK, un intime de la famille ?
- **Oui on peut dire ça.**
- Oui. Donc votre enfant réclame-t-il BLK ?
- **Pour se laver les dents. Oui.**
- A quelle occasion ? Pour se laver les dents.
- **Voilà (Rire).**
- Très bien. La dernière partie, c'est sur l'amélioration, constatation amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Alors... Peut-être décliner BLK pour d'autres gestes de la vie quotidienne, ou peut être que c'est déjà le cas hein mais j'ai pas vu.**
- Oui.
- **Heu, donc par exemple heu je sais pas avant le coucher une petite berceuse heu pour heu un temps de méditation, de calme heu. Peut-être heu, pfff, avant le repas pour heu inciter à se laver les mains, des choses comme ça.**
- D'accord.
- **Accompagner les rituels de l'enfant, mais peut être que c'est déjà la cas...**
- Oui ça existe aussi oui.
- **... ou pour s'habiller, donc au stade de l'habillement, ça peut être sympa.**
- Ok.
- **C'est notre sujet du moment (Rire).**
- Oui. En quoi l'utilisation de BLK a rendu votre enfant plus autonome ?
- **Alors, bon le problème c'est la rendu... ça lui a fait accéder à la bouche...**
- Oui.
- **... et au lavage de dents, mais c'est encore nous qui tenons la brosse à dents...**
- Oui, d'accord.

- **... il y arrive pas, fin il aime pas le faire lui. Mais heu ça a eu un impact assez fort. Fin, l'orthophoniste était en soutien, mais on est passé à la brosse à dents électrique aussi grâce à BLK.**
- D'accord.
- **Ce qui était pas gagné d'avance.**
- D'accord.
- **Donc du coup heu, bon maintenant qu'on a réussi l'étape de la brosse à dents électrique faudrait qu'il le tienne lui-même mais c'est plus compliqué comme ça vibre de partout et tout ça.**
- D'accord. Je comprends.
- **Voilà.**
- Selon vous, quels sont les points positifs de BLK, et les points négatifs ?
- **Alors, les points positifs donc c'est le côté heu belles couleurs, belles musiques, et personnage animé. Et les points négatifs heu, peut-être que l'étape où il se rince, elle est moins explicite parce que nous on a mis du temps à ce qu'il veuille bien cracher.**
- Oui.
- **On faisait BLK sans cracher pendant longtemps. Et puis finalement il a réussi, mais c'était pas forcément grave à BLK qu'on a réussi à faire cette étape-là.**
- D'accord.
- **Voilà, peut-être plus cette étape-là, mieux décomposée.**
- Plus décomposer.
- **Ouais. Elle est rapide quoi, il remplit tout de suite le verre, fin voilà.**
- Hm hm.
- **Ça prend plus de temps dans la vraie vie (Rire).**
- Ouais. En trois mots, comment définiriez-vous les vidéos de BLK ? Si vous disiez en trois mots.
- **En trois mots ?**
- Hm.

- **Heu... Sympathiques, coloré, et heu... colorées et ludiques.**
- D'accord, très bien. Alors heu quels sont vos besoins ? Donc les besoins c'étaient des vidéos sur ce que vous aviez dit heu...
- **Sur les rituels de la journée ouais.**
- D'accord.
- **C'est-à-dire heu s'habiller, se laver les mains avant de manger, le rituel du coucher.**
- D'accord. Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Peut-être aussi euh un outil d'aide à la conversation, ce serait sympa.**
- D'accord.
- **Je sais pas si ce serait faisable mais heu... que BLK heu réponde à l'enfant, lui pose des questions, qu'il y ait un peu plus de conversationnel quoi.**
- D'accord. Connaissez-vous l'offre de l'association ?
- **Ah non, je connais pas.**
- Vous ne la connaissez pas. Très bien. Bien, écoutez je vous remercie beaucoup je vais arrêter l'enregistrement.

Ma.

- Bonjour, vous préférez qu'on fasse un Facetime
- **Oui**
- ou par téléphone, comme ça, ça va ? C'est comme vous voulez.
- **Euh, je préfère, non je préfère un comment ça s'appelle, un euh Facetime.**
- D'accord, ça marche. Bah, je le fais tout de suite.
- **Allez, merci.**
- Comme ça, on se verra. Hop. J'installe mon téléphone, normalement, je vous ai envoyé... Voilà.
- **Voilà (rire)**
- Oui c'est plus sympa de se voir quand même
- **Oh oui. Alors mais juste je me règle.**
- Ok.
- **Euh, voilà.**
-

- D'accord, ça marche. Très bien. Alors la composition de votre famille ? Vous, vous êtes à combien dans la famille ?
- **Alors, on est, alors on est 3. Donc y'a mon mari.**
- Et, et si je peux avoir donc les prénoms
- **Oui alors C.,**
- D'accord.
- **C. mon fils.**
- D'accord.
- **Euh, F. La fille à mon mari mais qui a 18 ans, qui a 19 ans mais qui vient très peu**
- D'accord.
- **Et, et, moi. On a le chat aussi (rire)**
- D'accord. Et alors, votre âge ?
- **Alors, j'ai 40 ans.**
- D'accord, on peut le dire, hein.
- **Oui (rire)**
- Et votre mari, il a quel âge ?
- **45.**
- 45. Et C. donc il a quel âge ?
- **C. 7 ans.**
- Il a 7 ans. Très bien. Donc, il est scolarisé, j'imagine.
- **Alors il est scolarisé, oui.**
- D'accord. Euh, votre mari travaille, il est salarié ?
- **Euh, oui, il est salarié, oui.**
- D'accord. Et vous travaillez également ?
- **Non**
- D'accord.
- **Non parce que mon fils est peu scolarisé, en fait.**
- D'accord.
- **Pas suffisamment pour que**
- D'accord. Très bien. Et vous habitez à Toulouse ? C'est ça ?
- **Euh, j'habite à L. dans le Tarn.**
- Ça s'appelle comment ?
- **L. Mais c'est pas très loin Toulouse.**
- Très bien. Est-ce que vous, depuis la naissance de votre enfant, avez-vous déjà déménagé ?
- **Euh oui.**
- D'accord. Vous avez déménagé combien de fois depuis sa naissance ?
- **Euh, 2 fois.**
- D'accord.
- **Jusqu'à qu'on achète.**
- Ok.
- **Voilà**
- Et, est-ce que justement ce déménagement a perturbé votre enfant ?

- **Alors le 1^{er} déménagement, non, parce qu'il avait que 2 mois, donc,**
- D'accord
- **Euh, voilà. Et le 2^{ème} déménagement, euh, pour la maison en construction, euh, euh, je sais pas si c'est, je pense pas que ce soit le déménagement en soi qui ait perturbé mon fils mais plus l'entrée à l'école, en fait, y'avait beaucoup de choses à ce moment-là.**
- D'accord
- **Pour le déménagement, même s'il était préparé, il a vu la construction, il voyait venir les travailleurs, etc. mais y'a eu surtout après à l'école, euh où il passait d'une nounou à une autre, à**
- D'accord
- **C'est là qu'on a vu les, les différences, en fait.**
- **Donc il a fréquenté plusieurs établissements scolaires ? Votre enfant ?**
- **Euh, alors il en a fréquenté, euh, alors on va dire, une première école, il est resté 15 jours, euh ça c'est parce que c'est sa première rentrée. Donc en fait il y avait 200 élèves (rire)**
- Ouais
- **Voilà. Et, euh, et en fait, fin c'était euh, on s'avait qu'il était autiste quoi**
- D'accord
- **On voyait bien que ça n'allait pas, après il a été dans une petite école privée et là, on a commencé à nous mettre le doigt, euh, sur le diagnostic.**
- D'accord
- **Avec, pas sur l'autisme**
- Oui
- **Mais sur une précocité plus plus plus, euh, et C. euh, pfff, voilà ça a été compliqué. Après, on l'a rechangé, parce qu'il allait aussi le soir après l'école aux ateliers Montessori**
- D'accord
- **L'école Montessori, juste à côté et en fait, en il a un suivi école Montessori**
- D'accord
- **Et là ça a pas été parce que c'était trop euh, d'autonomie**
- Oui c'est ça
- **Voilà. Et du coup, après on a fait des structures en familles pendant 1 an, 1 an et demi**
- Ok
- **Pis avec des soucis d'ordres intestinaux**
- D'accord
- **Fin, il faisait pas caca, enfin c'était très compliqué et ça bloquait aussi dans les écoles**
- Oui
- **Et là j'ai trouvé une super petite école alternative. Donc il y est depuis l'année dernière**
- D'accord

- **Vraiment l'année dernière. Euh, dont je suis contente. Euh, par contre il n'y va que 3 petites matinées par semaine**
- D'accord
- **Et le jeudi, il a, il a notamment le matin avec une école, enfin une dame qui travaille sur les troubles de l'apprentissage et le fait de travailler 2h aussi à la maison**
- D'accord. Donc grosso modo si je compte bien, il a fait 4 établissements scolaires, c'est ça ? En comptant tout en fait ?
- **Oui**
- Non, non, mais, c'est pas ... c'est une question, je vous rassure
- **Oui, oui**
- D'accord. Et donc...
- **On ne savait pas ce qu'il a**
- Oui c'était compliqué
- **Ouais, voilà, enfin, nous on savait pas si on, on voyait bien que quand c'était trop grand, il fallait changer, euh, que, mais on, on savait pas enfin.**
- D'accord. Et donc ça l'a, ça l'a donc perturbé, ce changement d'établissements.
- **Alors**
- Est-ce que c'est le changement d'établissements qui l'a perturbé ?
- **Non**
- Non ? D'accord.
- **Je pense que ça l'a pas perturbé l'établissement parce que quand y'avait 200 élèves et le fait de changer dans une petite école, pour lui c'était quand même mieux**
- Oui
- **De t'façon il le verbalisait. Euh, par contre, du moment où on a arrêté l'école**
- D'accord
- **Qu'on l'a remis à la maison, bah il a refait aux toilettes, il pleurait plus les nuits avant de s'endormir**
- D'accord
- **Bah ça a tout changé quoi**
- D'accord
- **La structure de la famille a tout changé**
- D'accord
- **Pas, ouais. Pas tout est fait pour avancer dans un bon acheminement pour le refaire s'intégrer à l'école petit à petit.**
- D'accord. Ça marche.
- **Voilà.**
- Et, quels sont vos principaux moments d'échange avec votre enfant ?
- **Oulu, mais j'en ai plein**
- Oui j'imagine
- **(rire) alors les vrais moments d'échange, euh, sont les, le moment euh, bah des fois du temps de repos**
- D'accord
- **Voilà. Euh, le soir avant le coucher**

- D'accord
- **Euh, après dans les partages de la vie quotidienne. Si on fait, je sais pas, suivant les activités, euh communes, qu'on peut avoir, qu'on peut réaliser ensemble**
- D'accord
- **Voilà**
- Et, justement les activités qui sont partagées entre vous et votre enfant, vous avez des activités
- **Ouais, alors moi ça sera plus des promenades**
- D'accord
- **Des activités créatives, euh, pfff, des activités de temps un peu plus scolaires**
- D'accord
- **De temps en temps. Et après je l'amène en prise en charge, tout ça, donc euh**
- D'accord
- **Et pis au niveau de l'autonomie aussi du coup**
- Mmm. Ouais forcément
- **Voilà**
- Et les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Euh, bah, alors c'est-à-dire, c'est moi qui les aborde ou c'est mon fils qui va les aborder avec moi ? C'est, c'est. Alors, moi en ce moment, il me parle beaucoup de ce qui vit à l'école avec les copains**
- D'accord
- **Euh, les difficultés relationnelles un peu sociales tout ça, euh la gestion, par exemple, liée à la frustration ou les colères qui sont là et qui sont difficiles à gérer pour lui.**
- D'accord
- **Euh, des relations qui peut avoir avec la famille**
- Oui
- **Ou avec le papa (sourire)**
- D'accord
- **Il est adorable mais peut-être un peu plus bah, avec les éducations qu'on peut avoir effectivement**
- Oui
- **Des fois, voilà. Une maman ça reste une maman**
- Mmm
- **Euh, les sujets de conversation, bah ses centres intérêts**
- D'accord
- **Tout un tas, en fait, hein**
- Ok. Je ne note en même temps.
- **Ouais. On parle beaucoup de ça.**
- D'accord et est-ce qu'il y a des sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
- **Alors, les, ouais, il y a. ça peut arriver, euh mais c'est pas vraiment des conflits, parce que je pense que quand je suis épuisée, j'ai une grosse charge mentale**
- Oui.

- **Et une grosse charge, voilà et que je n'ai plus de vie (rire). Voilà, euh, là ça devient un peu plus compliqué. Voilà, c'est-à-dire qu'à un moment donné, j'ai personne pour m'aider, pour faire le relais et là c'est vrai que comme tout parent, à un moment donné, on fatigue**
- Oui
- **Voilà, donc là ça peut être source de conflits, donc tu laisses maman se reposer**
- D'accord
- **Parce que c'est possible**
- D'accord. C'est la fatigue en fait
- **Bon, après là il est médicamenté aussi, bon**
- D'accord
- **Là aussi on essaie de voir si y'a un TD..., fin on essaie, pas moi, hein (rire), mais le docteur pense qu'il y, on sait pas s'il a un TDAH ou si c'est lié à l'autisme**
- D'accord
- **On sait pas trop. Un enfant qui bouge beaucoup, qui est anxieux, du coup. Bon**
- D'accord. Selon vous, qu'est-ce qu'il y a de plus difficile dans le rôle de parents d'un enfant qui souffre de TSA ?
- **Bah, pour moi, c'est pas dur, parce que je suis moi-même TSA**
- D'accord
- **Donc, euh, j'ai pas ces difficultés, en tout cas de communication, euh, avec mon fils, tout se passe à merveille... après simplement quand je suis fatiguée, le gros soucis, c'est le manque d'aide et le manque de répit, ouais. Ça c'est un gros problème. Euh, et manque d'aide mais surtout le manque d'aide et de connaissance, euh aussi**
- Oui c'est ça, de la part des personnes qui sont là pour vous aider, c'est ça ?
- **Ouais, financièrement, parce que parfois financièrement c'est aussi compliqué d'avoir de l'aide au quotidien, quoi.**
- Oui
- **Voilà. Donc moi je dirai que c'est ça, euh après, euh, bah là c'est votre enfant, vous l'aimez et je sais pas comment vous dire, c'est ok, quoi.**
- Ça marche. Justement vous faites appel à un soutien concernant votre enfant, vous me disiez qu'il y avait une.
- **Alors, j'ai une enseignante, qui, à qui j'ai fait appel là, parce qu'en fait, comme il va à l'école que 2 heures par matinée**
- D'accord
- **Euh après avoir parlé avec l'équipe éducative, parce qu'on a préféré prioriser euh, un temps court mais un temps où la maîtresse est vraiment là avec lui pour le faire travailler**
- D'accord
- **Voilà. Euh et moi le jeudi matin, j'ai pris la décision de lui trouver une dame-là qui est pas très loin de chez moi, qui travaille sur les troubles de l'apprentissage, tous les troubles DYS, tout ça**
- D'accord

- **Et donc du coup qui a vraiment une bonne pédagogie d'apprentissage, pour les enfants avec des besoins particuliers**
- C'est une enseignante, en fait ?
- **Euh, oui**
- D'accord
- **Qui vient le jeudi matin, qui vient 2h aussi et qui lui permet d'avancer aussi dans, dans tout ça**
- D'accord
- **Euh, ensuite, euh, il a les prises en charge, donc orthophonie, il va démarrer là.**
- D'accord
- **L'orthoptiste, on a arrêté maintenant mais elle, elle était aussi spécialisée dans les troubles de l'apprentissage**
- D'accord
- **On a, euh, la psychologue et l'ergothérapeute.**
- D'accord
- **Et, euh, à côté de ça, là je fais venir donc une petite jeune de l'association qui est super et qui vient 2h par semaine. Voilà.**
- Qui travaille dans une association, c'est ça ?
- **Ouais, qui me soulage, mais enfin voilà, c'est payant aussi. Donc va falloir qu'on arrête, bon. Voilà. Financièrement.**
- D'accord. C'est une association de la région en fait ?
- **De la ville. En fait, c'est association familiale et rurale et c'est un truc, c'est pas vraiment ça mais. Voilà, c'est un truc pour un peu les gens, en difficulté, quoi**
- D'accord
- **Voilà.**
- Donc au quotidien, la personne qui intervient dans l'éducation de votre enfant, c'est vous
- **Oui et les intervenants**
- Et les intervenants.
- **Voilà**
- Ok.
- **Et mon mari**
- Bien sûr. Et votre maman, c'est ça ?
- **Ah non**
- Ah non. Pardon, j'ai cru
- **Non**
- Et ma maman
- **Mon mari**
- D'accord
- **Et les intervenants. Voilà**
- D'accord. Actuellement, comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ?

- **Alors là (rire). J’comprends pas trop la question. C’est-à-dire ? euh, comment je la caractérise ?**
- Oui. C’est-à-dire, oui, voilà, elle est comment, selon vous, votre relation avec votre enfant ?
- **Et ben, elle est bien, mais elle serait beaucoup plus épanouissante si j’arrivais à donner à mon fils euh l’opportunité d’être plus scolarisé et mieux**
- Oui
- **Enfin, je sais pas comment le dire, après ma relation avec mon fils, elle est, elle est bien, mais certainement, que quand vous êtes moins euh moins fatiguée et moins euh, bah c’est toujours pareil, hein, si, si là à temps plein, je peux être maîtresse, maman, éducatrice spécialisée, taxi**
- Bien sûr
- **Euh, voilà. Donc je pense que je, que ça pourrait être encore mieux, même si c’est déjà pas mal. Euh, si euh, bah euh, si on avait ce qu’il fallait, quoi.**
- D’accord. Ça marche. Et, pour vous, à quel moment vous êtes le plus disponible pour votre enfant, plutôt le matin, l’après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **On va dire plutôt le matin**
- Le matin, plutôt d’accord.
- **Mouais, euh, la journée, par moment, mais alors, le soir, non**
- D’accord
- **C’est pas possible, fin, c’est pas possible. Si au moment du coucher, on va discuter, tout ça, mais après j’veux dire, j’vais pas jouer le soir, quoi.**
- D’accord
- **Non (rire)**
- Et quelles sont vos préoccupations ou les choses qui vous semblent importantes au quotidien ? donc c’est tout ce que vous avez dit avant finalement, c’est le manque d’intervention, c’est ça ?
- **Ben, mais qu’il soit autonome, fin, c’est, c’est, ah oui, c’est-à-dire ?**
- Vos préoccupations concernant votre enfant ou des choses qui
- **Pour son avancement ?**
- Oui, c’est ça
- **Ah, ben, qu’il soit le plus autonome possible, déjà**
- D’accord
- **Euh, qu’il ait confiance en lui, euh qu’il puisse aussi euh, bah avoir euh, des relations amicales, plus je dirai, plus sympa pour lui. Et, et au niveau des apprentissages, aussi qu’il arrive aussi à, voilà à y trouver un certain plaisir et à ... futur quoi**
- D’accord.
- **Et qu’il soit heureux, j’crois que ça c’est l’essentiel, quoi. Aussi.**
- Très bien. Donc là j’vais vous poser des questions sur l’identification de l’enfant. Donc, il s’appelle C.
- **C.**
- Et il a 7 ans

- **Oui**
- Ok. Il a 7 ans. La date, la date du diagnostic, c'est euh,
- **2000 euh, alors attendez 2016, j'crois.**
- 2016, d'accord.
- **2016 ou 2017, je sais plus.**
- D'accord. Donc il est scolarisé. Et il fait des activités extra-scolaires ?
- **Non 2017.**
- 2017. D'accord.
- **Euh des activités extra-scolaires ? ah beh, non parce que là j'ai pas les moyens**
- D'accord.
- **J'aimerais mais c'est pas possible.**
- D'accord... Quel est le caractère de votre enfant. Si vous deviez le définir, son caractère ?
- **Joyeux**
- D'accord
- **Ah, très généreux, empathique justement. (rire). Euh, non, il est gentil, il est, ouais,**
- Ses atouts, ce serait quoi ? Alors quels sont ses atouts ?
- **Alors ses atouts, c'est... Euh, bah y'est brillant. Il est, alors il dessine très très bien. Euh, ses atouts ? Il sait se remettre en question, quand il fait pas bien, voilà, quand euh y'a quelque chose qu'il n'a pas compris, il sait venir quand même questionner. Euh, pfff, qu'est-ce que je peux vous dire, il a envie d'être autonome, malgré ses difficultés de frustration et de colère qui l'envahissent, voilà. Il veut savoir faire**
- D'accord
- **C'est dur pour lui de pas réussir. De se sentir en échec des moments. Euh, voilà, euh, y'en a plein hein, euh, voilà, il sait fabriquer plein de choses avec les lego. Fin, enfin il est très bricoleur en fait**
- D'accord
- **Il sait, il est très créatif. Voilà.**
- Bricoleur et créatif.
- **Alors je sais pas si a répond à vos questions.**
- Si tout à fait. Tout à fait. Et justement quelles sont ses difficultés ?
- **Alors ses difficultés, c'est de ne pas arriver, alors là, on y arrive un peu plus avec les médicaments mais bon... pas trop, à ce qu'il joue seul.**
- D'accord
- **A euh être, à gérer mieux ses colères, ses, ses frustrations, ses crises et à, voilà, ça c'est plus difficile. Si le cachet, évidemment, fait beaucoup, mais bon, voilà. Euh, il est, euh, qu'est-ce que c'est qu'il est, il gère pas trop. Euh, pfff, ouais après c'est l'autonomie quoi. L'autonomie d'un enfant de son âge, qu'il, qu'il n'a pas aujourd'hui quoi. Surtout**
- D'accord.
- **Ça c'est plus difficile pour lui. Voilà. Et puis le fait, je pense que ça lui demande un gros effort, d'apprendre**
- D'accord

- **Voyez ? En fait, le fait que ça soit, euh, inné, ou quand ça lui p, ou c'est inné ou ça lui plaît et on est ok, ou alors s'il faut, par exemple, là, je le vois dans la lecture, le fait d'apprendre à lire, enfin il faut y être quoi.**
- Oui
- **Vous voyez, ça lui demande un effort constant.**
- D'accord. Très bien. Alors la 2^{ème} partie, c'est sur la découverte de l'outil de BLK. Comment vous avez connu BLK ? Est-ce que c'est seule, c'est votre famille, ce sont des amis, c'est le milieu médical, association ou autres ?
- **Chez l'association Paari.**
- D'accord. Ok. L'association, elle s'appelle comment l'association ?
- **Paari.**
- D'accord. Ok. Euh, à quel moment, donc c'était à quelle année, à quel moment avez-vous découvert l'outil, l'année c'était ?
- **Alors, je sais pas. Euh, c' était..., je sais pas si c'était pas dans l'année-là même.**
- C'était la même année où il a été diagnostiqué ?
- **On était confiné là. Ah non, on était confiné.**
- Ah, d'accord, donc en 2019 ou en 2020 ?
- **Ouais, voilà, c'est ça.**
- D'accord. Et donc votre enfant avait 6 ans
- **Oui à peu près, allez on va dire ça.**
- D'accord. Et quelles vidéos avez-vous utilisé ? Donc en proposition, j'ai se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical, mais on peut en mettre d'autres
- **Alors c'est se brosser les dents**
- Se brosse les dents, d'accord.
- **Se laver les mains**
- Ok
- **Et y'en a d'autres, j'en ai fait d'autres**
- L'éveil musical
- **Non**
- Le yoga, y'a
- **Nan, c'était pour l'autonomie. Euh, et y'avait pas se**
- S'habiller ? Apprendre à s'habiller
- **Ah voilà, apprendre à s'habiller, je crois, pour mettre les chaussettes**
- D'accord
- **On avait regardé**
- D'accord.
- **Ou les, ou les chaussures, y'avait un truc comme ça. Les chaussures ou les chaussettes.**
- D'accord.
- **Je sais plus.**
- Ok. La partie 3, c'est l'utilisation de BLK, donc à quel moment avez-vous décidé à en parler à votre enfant ? Est-ce que c'est tout de suite quand on vous en a parlé, est-ce que c'est après une semaine, un mois, plusieurs mois ou un an ?

- **Non. Euh, tout de suite, en fait, moi j'ai mis l'appli, j'ai regardé un peu et quand je voyais que c'était compliqué pour le lavage de dents, j crois que c'était comme ça que ça avait démarré**
- D'accord
- **Euh, j'lui avais dit : ah mais y'a un super truc et tout et en fait, quand ça marche comme ça. Viens voir et tout y'a le koala qui t'attend pour laver les dents. Et alors du coup, j'lui avais montré BLK et du coup il avait trouvé ça sympa et du coup, bah il était obligé de rester le temps imparti, pour se laver les dents. En fait, j'ai un, comment on appelle ça, avant d'avoir BLK, j'avais, un, han, comment ça s'appelle,**
- Un sablier ?
- **Un sablier voilà, et en fait le sablier, bon ça a marché au début, et puis ça marchait plus.**
- D'accord
- **Et là BLK ça avait bien reboosté le truc**
- Donc il a accroché ?
- **Oui, il avait accroché ouais.**
- Et donc pourquoi il a accroché en fait ?
- **Ah c'est parce que c'est BLK, c'est ludique**
- D'accord
- **C'est rigolo (rire)**
- Ok.
- **Le côté ludique, ouais. Et, pis, et pis, c'est c'est sur euh téléphone, fin bon voilà.**
- D'accord. Donc justement, qu'est-ce qui a le plus plu ? Est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **Je pense qu'il aimait regarder les gestes**
- Les gestes, d'accord
- **Je pense hein, parce que, mais bon,**
- Et ?
- **Je pense que c'est un tout**
- Oui. Ok.
- **Alors après le koala, c'est pas son animal préféré quand même hein,**
- D'accord et justement, y a-t-il eu des progrès immédiats ? A partir du moment où il a utilisé cette application. Est-ce que
- **Ouais**
- D'accord.
- **Oui parce que le fait de le voir en visuel, c'est pas comme un dessin en pixo ? Là ça bougeait donc on voit vraiment euh**
- D'accord
- **Parce que je sais plus c'qui dit BLK mais il parle en même temps et y'a, voilà. Et donc du coup, vraiment, il était vraiment captivé par ça, il suivait vraiment comme il faut, euh**
- Alors justement, en proposition, j'ai le langage, l'apaisement

- **Voilà.**
- La communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation
- **Bah, j'pense que l'imitation, c'était pas mal. Donc il apprenait par imitation**
- D'accord
- **Et le fait d'entendre aussi le, qu'il faut faire comme-ci, comme-ça, ça, ça c'est bien**
- D'accord
- **Donc l'imitation et de le, de le visualiser en fait.**
- D'accord. Donc les progrès, c'est dans l'imitation plutôt. Ensuite j'avais langage, apaisement, communication, apprentissage, autonomie, motivation
- **Alors motivation oui, parce que du tout ça, ça le motivait**
- D'accord
- **Et euh, et ben euh, il devenait forcément autonome, plus autonome**
- D'accord. Très bien. Et sur une échelle de 1 à 10, sa progression, elle serait à combien à votre avis ?
- **Pfff, c'est difficile de dire. Euh, parce que euh au début il... allez je dirai 7.**
- D'accord. Au bout de combien de temps, est-ce que c'est dès la première utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 ou au-delà ?
- **J'dirai à partir de 2 ou 3**
- D'accord
- **Ça a commencé à matcher**
- D'accord. Et avez-vous repéré des freins, des blocages ou des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Alors, non**
- Non, d'accord
- **Par contre, moi, en tant que maman, j'aurai désiré d'autres choses**
- D'accord. On va en parler juste après justement. Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Alors, je vais vous lister des points et vous pouvez me dire oui ou non. Est-ce que c'est le personnage, oui ou non, le
- **Ah je dirai que non parce que c'est pas**
- D'accord
- **Son animal euh**
- Préféré
- **Ouais**
- Le design oui ou non ?
- **Oh il est pas mal le design, ouais**
- D'accord. La multiplicité des accès ?
- **Oui, c'est bien.**
- La musique ?
- **Euh, ben, euh, non pas plus que ça**
- Et les gestes ?
- **Oui**

- D'accord. Ok. Alors, combien de temps dans la journée, donc c'est consacrez-vous mais avez-vous consacré à BLK. Est-ce que c'était moins de 10 minutes dans la journée, entre 10 et 30, plus de 30
- **Moins de 10**
- Moins de 10. D'accord.
- **Mouais.**
- A quel rythme. Est-ce que c'était 1 fois par jour, entre 2 et 3 fois par jour, plus de 4 fois par jour, 1 fois par semaine
- **Non. C'était 1 à 2 fois par jour.**
- 1 à 2 fois
- **Suivant les utilités des besoins à faire du moment**
- D'accord. 1 à 2 fois par jour. Ok. A quel moment de la journée ? Plutôt le matin, le midi, l'après-midi ou le soir ?
- **Plutôt le matin,**
- D'accord
- **En règle générale. Et je dirai l'après-midi, euh pour lui mettre les chaussures aussi**
- D'accord.
- **Quand on sort dehors ou, mmm**
- Est-ce que vous avez été accompagnée dans l'utilisation de l'outil ?
- **Non**
- Non, ok. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à l'enfant ? Est-ce que vous avez d'abord regardé avant de le présenter ?
- **Oui. J'ai regardé un p'tit peu ouais**
- D'accord. Est-ce que vous parlez de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Euh, non**
- Pour le brossage des dents ? Non ? Ok, est-ce que BLK est utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?
- **Non.**
- Ok. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel autre moment de la journée ?
- **Bah moi j'pense que c'est le matin, quand même. Ouais.**
- D'accord
- **Parce que le matin, c'est là où il a le plus de facilités en fait pour euh, en fait il démarre sa journée**
- Mmm
- **Donc c'est plus facile, on sort de la douche, on se lave les dents, fin, voilà. Et c'est plus facile que, que le soir de lui mettre un écran avant de le coucher**
- D'accord. A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'une autre ?
- **Pfff, bah le lavage de dents, il aimait bien**
- D'accord
- **Il a bien accroché avec ça.**

- D'accord. Sinon il y avait effectivement BLK se brosse les dents, avec le chat, y'a aussi le chat qui se brosse les dents, y'a aussi BLK mais en cowboy
- **Ouais**
- Se laver les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller, le yoga, la cuisine, l'origami. Il y a beaucoup de choses.
- **Ouais, mais vraiment le lavage de dents c'est qui avait été mieux pour lui, quoi.**
- D'accord
- **Parce que, les choses, fin, même pour s'habiller, pour lui c'était pff**
- Oui. D'accord
- **Vous voyez ? Déjà, si c'est dur. En fait même le fait de regarder (rire), la vidéo, y'avait pas envie quoi**
- Ouais. D'accord
- **Mais le lavage de dents, vraiment, ça avait super bien fonctionné quoi**
- D'accord. Est-il un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?
- **Non**
- Ok. Donc la partie 4, c'est les effets constatés sur l'enfant. Donc à partir de combien de temps, avez-vous mesuré les impacts Donc avant on parlait de, à partir de quand il l'a utilisé, là, c'est mesurer les impacts, euh, est-ce que c'est dès la première utilisation, au bout de 2 à 5, à partir de 6 ou au-delà ?
- **Bah, ouais, dès la, je dirai dès la première puisque déjà y'a eu la motivation. Donc ça eu un impact**
- Oui
- **Parce que la 2^{ème} fois il est revenu plus rapidement**
- Oui
- **Y'a pas eu besoin de rentrer en conflit direct. Ouais y'a BLK, j'arrive maman**
- Oui d'accord
- **Et ça, ça devenait comme une habitude**
- D'accord
- **Voilà**
- Très bien. Et donc comment il a réagi à l'utilisation de BLK ?
- **C'est-à-dire à l'utilisation ?**
- Est-ce qu'il a dit certaines choses, il a pensé certaines choses, comment il a réagi en fait quand il utilisait BLK ?
- **Euh, bah il faisait pareil quoi**
- Mmm
- **Il était vraiment dans ce truc d'imitation quoi**
- D'accord. Qu'est-ce qu'il a pensé du personnage ? Même si vous l'avez déjà dit, mais euh
- **Alors euh qu'est-ce qu'il a pensé du personnage ? Je pense qu'il l'a trouvé mignon ? parce qu'il le regardait bien quand même (rire)**
- Oui
- **Et pis, nan, nan, il était, on voyait que voilà, il avait envie, voilà, de, de, de se laver les dents avec, avec l'appli quoi**

- D'accord. Est-ce que BLK est devenu un intime de la famille ?
- **Ah non pas du tout (rire). On l'a pas assez utilisé pour ça (rire)**
- D'accord.
- **Si je suis honnête.**
- Est-ce qu'il le réclame ? Est-ce qu'il réclame BLK ?
- **Alors, non. Alors parce que depuis j'avoue qu'on ne le l'utilise plus**
- Oui
- **Là ça y est, on est passé à autre chose. Mais ouais, mais euh**
- D'accord
- **Faudra peut-être réessayer de le réintégrer sur autre chose.**
- D'accord. Bon là on arrive à la dernière partie justement sur la constatation et l'amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire, d'après vous, pour améliorer l'outil ?
- **Alors, euh, alors améliorer l'outil, je sais pas. Peut-être proposer des animaux différents.**
- D'accord.
- **Spécifique aux TSA. Euh, je sais qu'y'en a qui aiment les dinosaures, euh, y'en a qui aiment, j'en sais rien, mais moi mon fils, euh, ça peut être euh, euh, euh, les méduses, y'en a ça peut être euh, là il est dans quoi en ce moment ? Y'a il est dans le manchot**
- D'accord
- **Voilà. Euh, voilà. Ça, ça pourrait, à mon avis, être bien, sympa**
- D'accord
- **Et après, euh, je dirai que, moi ce qui m'a manqué en tant que maman, euh, mais par rapport, à mon enfant, hein**
- Oui, oui, bien sûr
- **Euh, c'est par exemple, le fait de ranger les jouets**
- D'accord
- **Euh, le rangement, pour les rendre autonome sur ça. Je sors une activité, je range une activité. Euh, fin, voilà des trucs un p'tit peu comme ça. Euh, ça pourrait être aussi quand on sort de la douche, souvent on trouve pas mal de trucs pour arriver à se laver,**
- D'accord
- **Sous la douche comment on fait etc. mais on trouve pas comment on s'essuie.**
- D'accord
- **Une fois qu'on est dehors, faut se sécher, quoi. Voilà, donc ça c'est, plus compliqué (rire)**
- D'accord
- **Pas trop trouvé, voilà. Euh, après, euh, ça pourrait être, alors c'est des suggestions toutes bêtes, mais moi, j'vois mon fils, euh, une utilisation pour aller aux toilettes et savoir s'essuyer tout seul**
- D'accord

- **Et pour pas que ce soit un dégoût pour l'enfant. J'trouve que ça serait bien qu'il y ait une appli aux toilettes justement. Allez, on s'essuie, on fait comme ça, voilà, voilà. Euh, voilà, là c'est ce qui me vient.**
- Ok. En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?
- **Hen, bah, le fait d'imiter, en fait, au bout d'un moment, ça devient une habitude**
- D'accord.
- **C'est ancré, quand je le fais, quand je le vois, quand je le BLK.**
- D'accord.
- **Je lui ai quand même bien mis 15 jours, voilà, et au bout d'un moment, c'est lui qui m'a dit : bon c'est bon maman, j'ai plus besoin de ça**
- D'accord
- **Voilà. Donc du coup, j'ai compris que voilà, y'est passé à autre chose.**
- D'accord
- **Et là maintenant, il va se brosser les dents, alors y'a des moments il est fatigué, il va pas faire, voilà, parce que je sens que c'est compliqué pour lui. Et y'a des moments, je sens que, on est au ok et qu'il reprend vite l'habitude qu'il avait quoi.**
- D'accord. Donc si vous deviez dire les points positifs. Alors sur l'outil BLK se brosse les dents. Alors, on a d'abord les points positifs, on aura les points négatifs après.
- **Bah, c'est motivationnel, moi j'dirai qu'y a pas, pff, ouais, c'est hyper positif quand même. Moi, ça m'a permis de, de réenclencher quelque chose pour qui se, se laver les dents, quoi, et qu'il apprenne par imitation. Donc ça a été très positif.**
- D'accord
- **Et les points négatifs, euh, c'est que c'est sur un écran**
- D'accord
- **Et que le soir, par exemple, euh, voilà, euh, bon, c'est, c'est le seul truc négatif, c'est ça. Mais, bon, après, euh, à un moment donné, hein**
- D'accord. En 3 mots comment définiriez-vous les vidéos de BLK ?
- **Ah mais c'est très chouette**
- D'accord. Ok. Quels sont vos..
- **Ah**
- Oui, allez-y, pardon
- **J'ai trouvé ça très bien, fin euh, vraiment, euh, l'idée est très chouette en plus, mmm**
- Très bien. Euh quels sont vos besoins, vos attentes ? Vos besoins d'abord, est-ce que vous avez des besoins particuliers ?
- Par rapport à l'appli ?
- Mmm
- **Euh, pfff, euh, pfff, bah c'est ce que je vous disais peut-être de, de, d'élargir un peu les, les tâches du quotidien, euh je dis n'importe quoi mais apprendre à faire son lit, euh, apprendre, quand je salis quelque chose, bah j'prends l'éponge et j'apprends à nettoyer. En fait, des besoins plus d'autonomie**
- D'accord

- **Euh où il peut apprendre par imitation et qu'il voit bah, en fait euh, bah, je, je dis ça, parce que là il est fan du manchot, bah le manchot, euh, bah y'a nettoyé la table, lui aussi ou alors là il a Sali, bah y'a ramassé et il a fait ça quoi. Voilà.**
- Mmm
- **Voilà. Donc moi je trouve que ça c'est plutôt pas mal.**
- D'accord
- **Au niveau de l'autonomie, je dirai.**
- Donc vos attentes, c'est pareil en fait
- **Ouais**
- Il y a une question sur l'offre de l'association SdS, mais comme vous ne la connaissez pas, je ne vais pas insister.
- Ok. Donc voilà mon questionnaire est terminé. Merci beaucoup
- **Avec plaisir (rire)**
- Donc je vais, je vais réorganiser ça, je vais réécouter pour être sûre de ne rien avoir oublié
- **Oui**
- Puis ne vous inquiétez pas, je vous tiens au courant aussi de la suite.
- **Oui.**

Jo.

- Bonjour. Tout d'abord, je vous remercie à nouveau de votre participation à ma recherche. Je vais revenir sur certains points et vous réexpliquer comment cela va se passer.
- **Avec plaisir. Allez, c'est parti.**
- Super. Allez, on y va. Le questionnaire d'identification des familles. Quelle est la composition de votre famille. Donc, le prénom, le lien de parenté, l'âge, la catégorie socio-professionnelle et la ville.
- **D'accord. Alors, nous on est 5.**
- D'accord. Vous avez un bel accent déjà, du sud.
- **Oui (rire). On est du Gers.**
- D'accord. Je connais bien.
- **Voilà.**
- D'accord. Alors, les prénoms dans la famille ?
- **Alors, moi c'est J.**
- J. Donc vous êtes la maman.
- **Le papa, c'est A.**
- D'accord. A.
- **Le plus grand, c'est J.**
- Alors ça s'écrit comment ?
- **J.....**
- D'accord.

- **Il a 14 ans.**
- 14 ans.
- **Après, y'a P. P....**
- D'accord.
- **Qui a 9 ans.**
- Qui a 9 ans, ok.
- **Et D.**
- Et D. donc.
- **Voilà. Qui a 6 ans.**
- Qui a 6 ans et c'est du petit D. dont on va parler.
- **C'est ça (rire)**
- Ok. Donc le papa... Et votre âge à vous ?
- **35 ans.**
- 35. Le papa, il a quel âge ?
- **3..**
- Pardon ?
- **36.**
- 36. D'accord et vous habitez à A.
- **C'est ça.**
- Ok. Euh vous êtes salariée ?
- **Euh, non, moi je suis maman aidante.**
- D'accord, maman aidante. Oui. Maman aidante, et votre mari est salarié ?
- **Oui salarié, ouais.**
- D'accord. C'est un joli mot ça maman aidante, je trouve.
- **(rire). J'ai trouvé ça parce que je savais pas quoi répondre, donc (rire)**
- Je trouve que c'est très joli en fait, c'est très bien de dire ça. Donc euh, c'est J. c'est ça ?
- **Oui**
- Euh, il est collégien ? Lycéen ?
- **Collégien, ouais.**
- Collégien, ok.
- **En 3^{ème}.**
- D'accord, ça devient sérieux.
- **Oui (rire).**
- Donc il est collégien ok. P. il est.
- **En CE2**
- D'accord. Et D. ?
- **D. il est en grande section de maternelle**
- D'accord
- **Et IME aussi. Il fait les 2.**
- D'accord. Très bien. Alors, avez-vous déménagé depuis la naissance de votre enfant, depuis la naissance de D. ?
- **Non**

- D'accord. Donc ces questions-là, je ne les pose pas. Je les enlève tout de suite. A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Euh oui.**
- D'accord. Combien ?
- **Euh, bah là il est euh, en fait il a commencé en toute petite section, c'était compliqué**
- Mmm. Oui.
- **Du coup, il est allé que 2 matinées semaine. Après, il est, il est parti en UEMA**
- D'accord.
- **Et là il est revenu dans son école, euh du tout début, de quartier quoi en fait.**
- D'accord.
- **Et euh, parce qu'après euh, à partir de septembre il aura en IME**
- D'accord. Donc pour l'instant, il a changé 2 fois d'établissements ?
- **Voilà exactement.**
- D'accord. Et est-ce qu'il a été perturbé par le changement d'établissements ?
- **Non, ça va.**
- Non ? D'accord. D'accord. Alors, celle-là je ne la pose pas parce que ça s'est bien passé. Euh, quels sont vos principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Euh la lecture.**
- D'accord.
- **Les livres.**
- Et quelles sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Les livres aussi.**
- Les livres. Les livres aussi. D'accord.
- **(rire). Il est très réceptif avec les euh, avec la lecture, la musique aussi.**
- D'accord.
- **Ouais.**
- Ok. Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Mmm. Bah là y'a pas trop de conversations avec D. (rire).**
- D'accord.
- **Parce que bon il est non verbal, euh là il commence à, à parler mais c'est beaucoup d'écholalies. Par exemple, quand je lui pose la question : qu'est-ce que tu veux ? Il va me dire : qu'est-ce que tu veux (rire)**
- D'accord.
- **(rire).**
- D'accord.
- **Donc voilà c'est, on a pas trop de conversations (rire)**
- D'accord. Euh, si vous en avez quels sont les principaux sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
- **Les principaux sujets de quoi ?**
- De conflits.
- **De, euh, pfff, ah, je sais pas (rire). Quand je lui dis non, peut-être (rire).**
- D'accord.

- **(rire)**
- Ok. Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents avec un enfant qui souffre de TSA ?
- **Mmm. L'inclusion.**
- D'accord. Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Euh, pfff, comment ça un soutien ?**
- Une aide.
- **Euh, bah après, il a, il avait l'aide qu'il fallait à chaque fois, en UEMA par exemple. Le CAMSP.**
- L'UEMA, c'est ça ?
- **Voilà. Moi, euh, l'aide que j'ai eu, c'est les orthophonistes, psychomotriciennes, euh,**
- D'accord
- **Tout ce qui est soin.**
- D'accord. Ok. Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Euh, la famille.**
- D'accord.
- **Bah surtout moi et le papa quoi.**
- D'accord. Actuellement comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ?
- **Euh, douce, forte (rire).**
- D'accord. A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Est-ce que c'est le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Mmm, le soir.**
- Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Mmm. Euh, l'autonomie, le faire devenir autonome. Pour moi c'est le plus important.**
- D'accord. D'accord. Alors, là on va passer à l'identification de l'enfant. Donc c'est D ..
- **Ah il arrive à ce moment (rire)**
- D'accord. Bonjour D.
- **(rire)**
- Il a donc 6 ans. La date de son diagnostic, l'année c'était quand ?
- **Auf, comment, euh il a 6 ans, il avait 2 ans et demi. Du coup c'était quand..**
- Ça fait 3 ans et demi, on est en 2029, donc en 2018, 2019 ?
- **Oui, ouais, voilà.**
- 19, donc scolarité, il est en grande section. Et est-ce qu'il a des activités extra-scolaires ?
- **Non.**
- Non. D'accord. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Pfff, alors là (rire). Je sais pas, il est un peu euh, il est.. Je sais même pas comment dire. (rire). Il est pas têtu, il est, je sais euh, pfff, je sais pas comment le qualifier, moi je le trouve quand même euh, il est calme, enfin il est calme (rire). C'est un bien grand mot, je sais pas, j'estime que j'ai de la chance quand même donc euh, je sais pas, je sais pas trop, je sais pas comment le qualifier.**

- D'accord.
- **Euh, il sait ce qu'il veut, ça c'est sûr (rire).**
- D'accord.
- **(rire)**
- D'accord. Quels sont ses atouts ?
- **Mmm. La tendresse, je**
- D'accord. La tendresse. Et quelles sont ses difficultés ?
- **Mmm, tout ce qui est psychomotricité fine. Mmm, toutes ses sensibilités qu'il a. il a un profil sensoriel très particulier. Il est tout, il est sensible au niveau des oreilles, hypo et hyper, euh au niveau de l'oralité aussi**
- D'accord.
- **Au niveau vestibulaire, au niveau visuel (rire)**
- D'accord. La partie 2, on va passer à la découverte de l'outil BLK. Comment avez-vous eu connaissance de BLK ? Est-ce que c'est seul, par la famille, les amis, le milieu médical, association ou autres ?
- **Euh, Instagram. Sur Instagram.**
- Sur Instagram d'accord.
- **Ouais. Donc y'avait une publication sur Instagram, c'est ça ? euh, une fille l'utilisait.**
- D'accord.
- **Et après euh, qui m'en parlait c'est, comment elle s'appelle, qui m'a renvoyée vers vous**
- L. ?
- **Ah je sais plus comment elle s'appelle.**
- De l'association Signe de sens non ?
- **Oh là, je ne sais plus, son pseudo il est compliqué sur Instagram en plus.**
- Ah.
- **(rire)**
- Bon c'est pas grave, vous inquiétez pas.
- **Ouais, bah c'est sur Instagram.**
- D'accord ça marche. A quel moment avez-vous découvert l'outil, c'est-à-dire c'était en quelle année ?
- **Euh en décembre du coup.**
- Ici, d'accord, décembre 2021.
- **2021**
- Ça marche. Et votre enfant avait quel âge ? Donc il avait 6 ans ?
- **6 ans.**
- 6 ans.
- **Mmm.**
- Quelle vidéo avez-vous utilisé ? Se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical ou autres ?
- **Se brosse les dents.**
- D'accord, se brosse les dents. Ça marche. Donc la partie 3, c'est l'utilisation de BLK.

- **D'accord.**
- A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Est-ce que, quand vous l'avez découverte, c'est tout de suite, est-ce que c'est après une semaine, après un mois, plusieurs mois ou un an ?
- **Euh, 15 jours il s'est passé, par là.**
- D'accord.
- **Ouais.**
- Est-ce qu'il a accroché ?
- **Ah de suite.**
- Oui.
- **Ouais, ouais.**
- Alors...
- **Alors la musique.**
- Pourquoi, la musique. D'accord.
- **Le petit bruit du brossage. Tchuk tchuk tchuk (rire). Ça c'est super important (rire).**
- D'accord. Et qu'est-ce qui lui a le plus plu ? Est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **Je pense la musique.**
- C'est la musique, d'accord.
- **Mmm**
- Y a-t-il eu des progrès immédiats ?
- **Ah oui euh, franchement euh D. il a des, il a des des troubles de l'oralité, avant on pouvait pas rentrer dans sa bouche**
- Oui
- **Et on travaille avec une orthophoniste là-dessus. Euh, peut-être 2/3 mois avant d'utiliser BLK, on a commencé à à réussir à lui brosser les dents**
- D'accord.
- **Euh, et avec, et alors avec c'était très rapide ça durait quoi 15 secondes, c'était que devant et euh avec l'orthophoniste, on a continué à travailler et euh et grâce à BLK, des fois on tient les 2 minutes donc euh.**
- D'accord. Alors j'ai des propositions euh quand même dans ses progrès immédiats. Est-ce que c'est le langage, apaisement, communication, apprentissage, autonomie, motivation, imitation ?
- **Euh motivation.**
- Motivation, d'accord.
- **Ah ouais, ça c'est vraiment euh, quand il a pas envie, si j'lui dis on prend, j'lui montre la tablette, j'lui : on prend BLK. hop direct, euh**
- D'accord.
- **Ça le motive (rire) à fond (rire)**
- Ça marche. Euh, sur une échelle de 1 à 10, quelle est sa progression ?
- **Euh j'dirai ... 7.**

- D'accord. D'accord. Au bout de combien de temps ? Est-ce que c'est dès la première utilisation
- **Non**
- Est-ce que c'est au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 ou au-delà ?
- **Nan la première utilisation**
- D'accord. Avez-vous référencé, euh repéré, pardon, des freins, des blocages dans l'utilisation de BLK ?
- **Non.**
- Non. D'accord.
- **Non.**
- Donc ça je l'enlève. Quels sont ses atouts, les points forts des vidéos ? Alors, j'ai des propositions. Est-ce que c'est le personnage, oui ou non ?
- **Euh, alors y'a plusieurs choix et alors il, bah il aime bien le chat (rire)**
- D'accord, ok.
- Donc c'est pas forcément le personnage le point fort ?
- **Non, non.**
- Euh, le design oui ou non. Est-ce que c'est un point fort ?
- **Je pense oui.**
- Oui. La multiplicité des accès ? Donc le fait qu'il y ait, qu'on puisse avoir sur des applications, sur, sur internet, sur YouTube ?
- **Euh oui, oui c'est bien oui. Après nous on utilise que en application.**
- D'accord. Est-ce que c'est la musique un point, est-ce que c'est la musique oui ou non ?
- **Ah oui.**
- Oui. Et, et les gestes ? Est-ce que ce sont aussi des points forts, les gestes oui ou non ?
- **Euh, oui je pense aussi ouais.**
- D'accord. Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à BLK ? Moins de 10 minutes, entre 10 et 30 minutes ou plus de 30 minutes ?
- **Alors moins de 10 minutes. En fait, j'ai découvert y'a pas longtemps qui y'avaient plusieurs euh..., en fait mon application s'était pas mise à jour**
- D'accord.
- **Moi j'avais que BLK qui se brosse les dents.**
- D'accord.
- **Et euh, j'ai découvert en installant sur euh sur un autre, sur une autre tablette, j'ai découvert qu'y avaient plein de BLK (rire)**
- Absolument.
- **Et j'me suis dit mais c'est génial (rire)**
- Absolument
- **Mais on a pas encore essayé parce que c'était la semaine dernière.**
- D'accord, d'accord.
- **Voilà.**
- Bon on va parler justement de ça après. A partir de quand, avez-vous utilisé BLK, à quel rythme, est-ce que c'est une fois par jour, entre 2 et 3 fois par jour, plus de 4 fois par jour, une fois par semaine...

- **Une fois par jour.**
- Une fois.
- **Une fois par jour, le soir.**
- D'accord le soir. Donc justement j'vais poser la question, à quel moment de la journée ?
- **(rire)**
- Donc j'avais le matin, midi, après-midi, soir et c'est le soir.
- **Voilà.**
- Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Non.**
- D'accord. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Euh oui.**
- Oui. Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Mmm, non.**
- Non. D'accord. BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?
- **Mmm, nan.**
- Non. D'accord. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Euh bah nous, le soir.**
- D'accord. A-t-il été réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Euh bah oui du coup euh, avec le chat.**
- Le chat voilà. Bah j'avais des propositions : la version originale, le chat, le cowboy, se lave les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller, le yoga, la cuisine, l'origami ?
- **Ouais du coup les autres, on les a pas encore utilisés (rire)**
- D'accord, pour l'instant, donc c'est le chat.
- **Ouais**
- Il préfère
- **Mais franchement, euh je pense que ça va, vu qu'il commence à être vraiment dans l'imitation, j pense que ça va être chouette.**
- Ouais. J'imagine. Est-il un référent dans la journée dans la relation avec votre enfant ?
- **Euh non.**
- Non. D'accord. La partie 4, c'est sur les effets constatés sur l'enfant. Donc à partir de combien de temps, avez-vous mesuré les impacts. Est-ce que c'est dès la première utilisation, au bout de 2 à 5, à partir de 6 utilisations ou au-delà ?
- **La première utilisation.**
- D'accord. Comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- **Il était très content.**
- D'accord.
- **Il dansait (rire). C'était trop mignon (rire).**
- D'accord. Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- **Euh, je sais, je pense que il a, il a dû, il a dû l'aimer.**

- D'accord. BLK est-il devenu un intime de la famille ?
- **Euh oui. Je pense oui.**
- D'accord. Votre enfant réclame-t-il BLK ?
- **Et oui du coup (rire).**
- Et et justement à quelle occasion ?
- **(rire) beh pour le brossage des dents le soir.**
- D'accord. Ça marche. La partie 5, c'est constatation, amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire, d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Mmm, je sais pas franchement, je sais pas du tout.**
- D'accord.
- **J'pense, fin, c'est déjà super, je trouve, après c'que j'aime c'est que, cette application, elle a un côté épuré, fin**
- D'accord
- **Y'a que BLK, y'a rien autour et ça c'est, c'est vraiment bien je trouve.**
- D'accord.
- **J'vois pas d'amélioration.**
- Ok. En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?
- **Euh la motivation à se brosser les dents, tout seul quoi.**
- D'accord.
- **Après c'est quand même en guidance les gestes.**
- D'accord.
- **Mais euh, c'est, c'est vraiment euh, une motivation.**
- D'accord.
- **Non, non, non, non D. (elle s'adresse à son enfant qui est dans la même pièce et qui joue)**
- **Oh là là, j'espère qu'il a pas éteint. Non.**
- Non, non ça va, je suis là, j'entends (rire)
- **(rire)**
- Est-ce que vous pouvez me dire les points positifs de BLK, d'abord, y'a les points positifs et ensuite y'a les points négatifs.
- **Alors la musique déjà.**
- Oui
- **C'est, c'est, c'est euh, c'est vachement entraînant hein, même moi j'ai envie de danser (rire) quand je lui brosse les dents (rire). Donc vraiment ouais ouais la musique, euh après le côté épuré, je trouve de l'application. Ça part pas n'importe comment, ça reste assez simple. Ça c'est vraiment bien je trouve. Et... après le choix des personnages aussi du coup, parce que de lui-même, il a choisi le, le chat, il préfère le chat. Du coup, je trouve que c'est bien aussi. Et après, on a pas, on a pas pu encore tester euh toutes les autres euh activités proposées.**
- D'accord. Et en points négatifs ?
- **J'en vois pas.**
- D'accord.
- **Fin, non, j'vois pas de points négatifs.**

- D'accord. En 3 mots comment définiriez-vous les vidéos de BLK ? Si vous aviez 3 mots à dire seulement, ce serait lesquels ?
- **Bah euh génial, déjà. Mmm, qu'est-ce que j'peux dire, entraînant, et motivant (rire).**
- D'accord. Ça marche. Quels sont vos besoins. Est-ce que vous avez des besoins particuliers ?
- **Et beh moi j'ai réfléchi (rire)**
- Comment ?
- **Il faudrait un BLK qui va aux toilettes faire pipi (rire)**
- Si vous saviez le nombre de mamans qui me disent ça.
- **C'est vrai ?**
- Ah oui.
- **(rire) parce que bon la propreté c'est compliqué (rire) et c'est vrai que, bah oui, vu qu'ils sont dans l'imitation facilement avec ce genre de petites vidéos**
- Mmm
- **Peut-être que BLK euh, pour l'apprentissage de la propreté ce serait pas mal (rire)**
- Oui, oui. Très bien. Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Mmm, non pas forcément.**
- D'accord. En enfin comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéos ?
- **Beh, c'est très bien.**
- Donc j'ai très satisfaisante, satisfaisante, assez satisfaisante ou pas satisfaisante ?
- **Très satisfaisante.**
- D'accord. Ça marche.
- **Mmm. Quand je vois comment ça a été magique avec le brossage des dents.**
- C'est super.
- **Pour les toilettes, ça peut être quelque chose qui débloque aussi.**
- En tout cas je vous remercie à nouveau pour votre participation et je reviendrai vers vous pour vous donner des nouvelles.
- **Mais je vous en prie. Merci à vous.**

Fin de l'enregistrement.

S.

- **Bonjour.**
- Bonjour. Comment vous allez ?
- **Ouais ça va.**
- Ça va ?
- **Ça va, c'est un peu speed en ce moment, mais ça va. (rire)**
- J'imagine, j'imagine. C'est pas évident avec les enfants, tout ça.
- **Ouais, c'est ça.**
- C'est pas facile.

- **Exactement, mais c'est. Enfin, si on se voit (rire), je ne sais pas si elle vous l'a expliqué L. mais j'ai un p'tit garçon en fait qui avait plein de questions à poser (rire)**
- D'accord
- **Et du coup, j'me suis dit, depuis le temps que je voulais envoyer un mail**
- Oui
- **Bah, en fait, euh, voilà, c'est (rire)**
- C'est parfait, tant mieux
- **C'est, c'est grâce à lui (rire)**
- Son prénom, c'est S., c'est ça ?
- **S. S.....**
- S....., c'est ça ?
- **C'est ça**
- D'accord. Super. Beh, écoutez, merci beaucoup vraiment et merci à S. pour la participation à
- **Bah c'est normal**
- **Alors, j'ai 2 enfants. Une grande de, fille de 15 ans**
- D'accord
- **Qui s'appelle, C.**
- Alors C. ça s'écrit ?
- **C'est comme le prénom C. sauf que c'est avec un A à la fin**
- A, d'accord. Donc c'est la fille, elle a 15 ans. Elle est au Lycée C. ?
- **Oui, oui, elle est en seconde.**
- D'accord, donc lycéenne et votre ville, c'est quelle ville ?
- **S.**
- OK. Ensuite, il y a vous, votre prénom, c'est...
- **S.**
- S. La maman, vous avez quel âge ?
- **46 ans.**
- **(rire)**
- Euh, et votre catégorie socio-professionnelle ? Vous travaillez ?
- **Je suis assistante de direction.**
- D'accord. Assistante de direction et donc la même ville. On a S.
- **C'est ça.**
- S...
- **S... Voilà**
- Ok. Et il a quel âge
- **Et N., et le papa, donc mon mari**
- D'accord
- **N.....**
- D'accord. Ok. N....., le papa. Il a quel âge le papa ?
- **Euh, 3 ans de plus que moi, donc euh 49.**
- 49 et il travaille ?
- **Oui, il est manager, euh, audit**

- D'accord
- **En fait, il s'occupe de tout ce qui est audit**
- D'accord.
- **Interne**
- Et votre fils S., il a quel âge ?
- **10 ans**
- 10 ans
- **10 ans et demi**
- 10 ans et demi, c'est important. D'accord. Il est scolarisé ?
- **Oui**
- D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance de votre enfant, depuis la naissance de S. ?
- **Non**
- Non.
- **Non**
- D'accord. Donc il y a des questions que je ne vais pas vous poser. Est-ce qu'il a fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Nan.**
- Non.
- **Euh, à part la maternelle et le, non, non, pas du tout.**
- D'accord. Euh, quels sont vos principaux moments d'échange avec votre enfant ?
- **C'est-à-dire ? Parce que, les échanges, euh, les jeux,**
- Les jeux, d'accord
- **On discute, on a des échanges, euh, bah enfant-parent, en fait. Je sais pas trop (rire), c'est vague, en fait, comme question.**
- Ouais. Vous, y'en a d'autres, vous allez voir
- **Ah c'est pour ça**
- Et quels sont, justement, les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Euh, mmm, bah en fait, la lecture. Il adore, tout ce qui est lecture. Euh, la découverte de l'extérieur. Il est très curieux, donc, euh, il va, il va, vouloir beaucoup sortir. On le, on le sort beaucoup. Il a, en ce moment, il adore les chats. Donc c'est, en ce moment, c'est les chats, à la découverte des chats à l'extérieur (rire), avec nos p'tites croquettes pour les attirer. Euh, quoi, fin, on on a des activités de de jeux. Il aime, il aime, il adore les pokemons en ce moment. Ça c'est, ça c'est, en ce moment, c'est, c'est son truc. Euh, après, euh, on cuisine ensemble, fait j'suis très attentive aussi à mes enfants.**
- Mmm
- **Du coup, euh, suis un peu louve (rire)**
- Mmm
- **Mais euh, les activités... après c'est vrai qu'il a beaucoup de troubles de comportement aussi, euh. Fin, il est imprévisible**
- Mmm
- **En fait, on va dire. Donc, euh, c'est, c'est souvent selon son humeur et lui ce qu'il veut en fait.**

- D'accord
- **Je lui impose jamais de choses, sauf les devoirs mais cette année, en fait, donc**
- D'accord
- **Euh, j'essaie de tourner ça en jeux, etc, mais c'est, en ce moment, c'est compliqué, puisqu'il est dans un âge, 10 ans et demi où il veut pas trop faire les choses.**
- Mmm
- **C'est le non, euh, et donc, du coup, euh, voilà, c'est... fin après, j'ai, là pour le, pour le coup euh**
- D'accord
- **Ouais j'ai des activités, il adore les légos donc on va faire des légos. Il est très manuel, donc c'est un peu le dawas ??? on va faire ici c'est le la maison, voilà, euh, vous allez voir. Là, y'a beaucoup de de, de choses artistiques (rire)**
- D'accord
- **Donc il aime beaucoup dessiner, euh, j'l'incite beaucoup à euh, à regarder, euh, voilà, à, à, à utiliser ses mains, en fait, pour le, pour le, au niveau artistique en fait. Parce que la télé, euh, tout ce qui est tablette, c'est plus le papa**
- Mmm
- **Mais il arrive à l'appliquer et moi suis pas très euh, très tablette, à part BLK**
- D'accord.
- **Où je trouve que c'est ludique et, et, et simple. Mais, euh, en fait, en fait tout ce qui est jeux... de combats etc, euh, ça lui génère beaucoup de troubles**
- D'accord
- **Du coup, en fait la facilité c'est d'abord la tablette et de faire, de, de, comment, il arrive à installer des jeux. Moi-même je ne sais pas installer des choses et lui il arrive à installer des choses**
- Mmm
- **Et euh du coup euh, bah moi chui pas très euh, chui pas pour le laisser euh, regarder la tablette h24, en fait**
- D'accord
- **Mais, mais bon, c'est son papa lui laisse open bar et moi j'ai deux, on a deux visions différentes des choses, mais bon**
- Mmm. D'accord
- **Ça c'est un autre débat (rire)**
- Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Euh, bah, justement la, l'empathie, en ce moment l'empathie, c'est compliqué parce que bah à l'école, euh il sait qu'il est différent, il le sait, il me dit pourquoi il est autiste etc. et y'a des petits, y'a des enfants qui sont différents, qui, par exemple là, là, j'ai beaucoup, beaucoup de soucis à l'école, c'est, y'a un p'tit garçon qui est très grand de taille et qui est très fort**
- Mmm
- **Physiquement, qui est, qui est en surpoids et euh et il le traite de gros. Euh, à l'école etc, et c'est très très très compliqué parce que c'est exactement tout ce que (émue) fin, l'empathie, moi elle est, elle est, elle est innée en fait**
- Mmm

- **J'arrive pas à, hum, et ça j'veux qui, j'aime, j'aimerais que lui comprenne. C'est très très très difficile parce que en fait, c'est nous, neurotypiques, qui avons décidé que ce soit une insulte, en fait de dire que quelqu'un est gros**
- Mmm
- **Et quelqu'un est maigre. Quand on, quand on, c'est comme-ci on vous, j'ai, j'ai cette métaphore-là : un cercle, c'est un cercle, en fait. C'est pas carré, c'est pas, c'est pas un triangle**
- Mmm
- **Et lui en fait, il ne voit que, que, fin il interprète que ce qu'il voit**
- Mmm
- **Sans filtres (émue)**
- Oui
- **Et c'est compliqué. Donc, là pour l'instant, là ce, là j'essaie mais c'est très très difficile de parler de l'empathie, etc. et comme il a une grande sœur et qui se chamaillent un peu, bah en fait, j'travaille sur ça aussi**
- D'accord
- **Je, je lui montre, un pt'it peu, bah regarde S. elle s'chamaille avec toi, t'aimes pas, donc voilà. Donc c'est des situations concrètes**
- D'accord
- **C'est pas bien, euh en soi de se chamailler mais là pour le coup euh, bah ça lui fait ressentir aussi, lui, parce qu'il dit hein, il dit : « maman, elle m'embête, elle m'embête ». Il ressent en fait ça**
- Oui
- **Et du coup, euh, bah j'en profite et lui dis : « bah, voilà, tu vis ça, bah les autres aussi peuvent ressentir la même chose**
- Mmm
- **Donc euh, mais c'est très très compliqué pour lui**
- Mmm
- **Pour l'instant je, tous les jours, tous les jours avant l'école etc, voilà les sujets de conversation en ce moment**
- D'accord
- **C'est beaucoup, heu, l'empathie, le prendre soin des autres**
- D'accord
- **Et tout ça, donc, euh, mais, en fait, dès que je lui dis ça. Tout à l'heure, la maîtresse, voilà, j'm'en prends plein la figure, en ce moment, et tout à l'heure, elle m'a dit qu'il s'était mal passé en classe, etc, et, et là en rentrant, en fait, j'me dis euh, l'inclusion, euh, pardon (pleurs)**
- Oh pardon
- **(pleurs), ça m'fait de la peine, parce que... désolée (pleurs)**
- Non non y'a de soucis, ne vous inquiétez pas
- **(pleurs), j'lui dis, j'lui dis dans la voiture, qu'est-ce qu'on va faire, qu'est-ce qu'on va devenir, etc, si euh l'école, tu arrives pas. Et il m'a fait de la peine, parce qu'il m'a dit : « Maman, je referai plus, je... ». en fait, il a pas conscience de ça**
- Bien sûr

- **Et, et c'est très très compliqué pour moi (pleurs), parce que je sais que, que c'est un enfant qui est super attachant, super mignon, mais à côté de ça, il a des troubles à l'école et j'arrive pas à, j'arrive pas à surmonter ça en fait.**
- Mmm
- **A la mai, quand il est avec moi, etc, je, voilà suis là, suis responsable de lui mais à l'école, en fait, j'ai, j'ai aucun contrôle en fait**
- Mmm
- **Vous voyez ce que je veux dire ?**
- Mmm
- **Et ça c'est, ça, ça me pèse parce que je sais que, on ne, en fait, on ne voit que le mauvais côté, et, et, et son bon côté, bah en fait on le montre pas quoi**
- Oui
- **On le dit pas et ça me peine. Et c'est tout le temps, tous les jours. En ce moment, c'est tous les jours (pleurs) et, et, j'ai un travail et donc j'ai pas envie de le perdre. Donc c'est, c'est un cercle vicieux donc**
- Bien sûr
- **Quand je lui ai dit : « Qu'est-ce qu'on va devenir ? » il m'a dit : je vais devenir, artiste**
- Mmm
- **Et il avait pas compris ma question**
- Mmm
- **En fait, donc, euh. Euh, voyez, c'est ça en fait qui, il arrive pas à, c'est super compliqué et en même temps, euh, en même temps il a le droit de vivre comme tous les autres enfants**
- Bien sûr
- **Et ça me, et on, à l'heure actuelle on nous parle d'inclusion mais en fait, euh, en fait, euh, pour moi, elle, c'est qu'un mot, en fait**
- Mmm
- **Donc, euh, c'est com, c'est très très compliqué, en ce moment**
- Ouais vous n'avez pas l'impression de ressentir
- **Ah je suis désolée (pleurs)**
- Non, je vous en prie, y'a pas de soucis. Vous n'avez pas l'impression de ressentir, euh... on se cache derrière ce mot inclusion
- **C'est ça**
- Mais finalement, au jour le jour vous ne le ressentez pas, pas bien quoi
- **Nan, nan, parce qu'en fait moi, fin moi je suis sa mère en même temps, mais, j'me sens super bien avec les personnes autistes. Et, euh, parce qu'elles non pas de filtres et, et, si elles ont quelque chose à dire, elles vont le dire, mais, mais, ce sont pas des personnes méchantes.**
- Bien sûr
- **Pas du tout.**
- Mmm
- **Et j'pense que les gens ils associent certains actes ou certains, certains comportements comme de la méchanceté alors que c'est pas ça du tout**

- Mmm
- **C'est pas ça du tout du tout, parce que on le voit bien, même quand euh, on a été, on a été euh, comment dire ? on a été convoqué entre guillemets par la directrice. Elle est pas méchante la directrice, mais j'pense qu'il y a une ignorance**
- Mmm
- **Et d'incompréhension qui font que on juge tout de suite et quand, voilà euh, elles avaient décidé de faire, de faire de, de, de mettre en application quelque chose, donc, j'ai dit oui, pourquoi pas, de toute façon toutes les idées sont bonnes à prendre. Et à un moment donné, c'était comme-ci euh, il était dans une, dans un, dans un tribunal et qu'on était sur lui en fait**
- Mmm
- **Et y'a un moment donné, j'lui ai dit, j'ai, j'ai, je sais pas pourquoi j'ai eu une métaphore comme ça, y'a mon fils qui, il était en face du, et comme il adore les forêts, il adore les arbres, il adore la nature, derrière y'avait une, là où on se trouvait, derrière la vitre, il y avait une forêt avec plein d'arbres, et c'est à l'école donc, et, et donc euh, parce qu'il, il, il dit, apparemment il aurait été violent, fin violent, il disait des des choses comme : oh t'es gros, t'es moche, t'as des yeux bizarres etc. alors qu'à la maison, il est pas du tout comme ça hein, pas du tout**
- Mmm
- **Et j'pense qu'il a peut-être entendu des enfants à l'école, à la, dans la cours en train de s'dire des choses etc. et donc du coup il les a répétées, peut-être, je ne sais pas**
- Mmm
- **Et, et donc du coup, j'lui dis : de toute façon, tout le monde est différent et surtout, et j'ai, j'ai regardé les arbres et j'ai dit : regarde, c'est comme les arbres**
- Mmm
- **Tout le monde est différent. Y'en a pas un qui est pareil**
- Mmm
- **Donc, Et y'avait la directrice qui était derrière et après et juste après il me regarde et m'dit, il m'dit, et j'lui dis à la directrice : regardez là, il sourit. Mais en fait, c'est même pas, j'pense qui, au fond de lui, c'est pas un sourire qu'il a, c'est peut-être de la, de la frustration ou de la, des choses qu'il arrive pas à, à extérioriser**
- Mmm
- **Pis il m'regarde, il m'dit : Maman, je recommencerais plus, je serai sage, et, et, y'avait la directrice derrière, et pis, parce que c'est très, moi j'suis très fusionnelle avec mon fils**
- Mmm
- **Et y'avait son papa qui était à côté, c'est un peu compliqué avec son papa, mais bon. Moi suis super fusionnelle avec lui, j'veux, j'veux vraiment insister sur ça, parce que souvent, on pense que c'est peut-être à la maison qui se passent des choses etc et on a un jugement facile**
- Bien sûr
- **Très très facile. Alors que c'est pas ça du tout, et, et j'pense que la directrice, quand elle a vu dans l'état où j'étais, face à mon fils, parce que j'lai pas disputé, ça sert à rien de toute façon, parce que plus on va disputer et plus il va refaire**

- Mmm
- **Donc euh, et c'est exa, moi suis très hypersensible, bon vous l'avez pas vu hein ? (rire)**
- Non (rire)
- **J'suis hypersensible (rire)**
- M'en suis pas rendue-compte (rire)
- **Et du coup euh, l'injustice, c'est une chose que je supporte pas (pleurs)**
- Mmm
- **Et, et en fait, j'ai l'impression, et peu importe ce que pensent les gens mais ça m'fait, ça m'fait mal au cœur, parce que mon fils en fait, c'est pas quelqu'un de méchant**
- Bien sûr
- **Et on l'associe à quelqu'un de méchant et c'est, c'est vraiment pas ça du tout**
- C'est injuste de penser ça
- **Ouais, voilà, c'est ça. Et, et à termes (pleurs), je sais pas comment j'vais faire, quoi. Parce que suis pas, suis pas euh (pleurs), é, éternelle. Donc euh, voilà, j'me pose beaucoup de questions et euh j'me pose la question si ma, la, place de mon fils est à l'école parce que c'est, c'est bac, fin, les les les, comment dire, j'ai eu, j'ai beau avoir eu des réunions chez basko ? etc, entre, je, je, je, comment dire ? je, j'adapte tout le travail avec mon fils**
- Mmm
- **Des des des choses qui sont, qui sont censées etc et en fait c'est tac tac tac tac, faut les rentrer dans des cases et j'leur ai dit en réunion, j'ai dit mais S. c'est un, il est autiste**
- Oui
- **C'est pas parce qu'il parle, qu'il est verbal, qu'il appren, qu'il comprend des choses que il est l'enfant lambda et ça c'est très très dur à, à faire comprendre aux gens à**
- J'imagine
- **A l'école etc, c'est très très très très compliqué même. Et c'est pour ça que j'vous dis (pleurs), pour moi l'inclusion c'est que, c'est qu'un mot et euh et c'est pas adapté en fait**
- Mmm
- **Y'a euh, l'adaptation c'est du bricolage, que nous parents ont fait**
- Mmm
- **Et, et c'est juste plus possible**
- Mmm
- **Parce que ce que moi je vis, y'en a plein qui le vive**
- Bien sûr, bien sûr
- **Donc c'est compliqué (pleurs). Mais bon, pardon**
- On va continuer ?
- **Oui**
- Si vraiment vous voulez qu'on reporte, on peut ...
- **Nan, non, non, non, non. Allez-y**

- Ok. Alors quels sont, si vous en avez, vos principaux sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
- **Les sujets de conflits de, c'est la nourriture (rire)**
- C'est la nourriture, d'accord.
- **(rire)**
- Ça mérite d'être clair
- **Ouais**
- D'accord. Selon vous qu'y a-t-il, alors vous en avez déjà parlé mais je vous repose quand même la question, selon vous qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents avec un enfant souffrant de TSA ?
- **Ah ce que je viens de vous dire**
- Ouais
- **Euh, l'injustice, beaucoup**
- Oui
- **Et euh l'intolérance surtout. L'intolérance, c'est oui, l'incompréhension et autant on peut avoir des gens magnifiques euh, mais, y'en a moins que ceux qui sont... voilà**
- Mmm
- **Mais euh, on arrive toujours à se relever donc euh**
- D'accord. Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant justement ? Est-ce que vous avez...
- **Un soutien c'est-à-dire ?**
- Est-ce que vous avez ? bah j'peux pas vous donner le type de soutien, mais euh, dans, depuis que vous savez que votre enfant a ce TSA, est-ce que vous avez fait appel à des soutiens, notamment extérieurs, ça peut être ...
- **Bah, pour mon fils ou pour moi personnellement ?**
- Euh pour les 2
- **Ah euh bah en fait oui, il a une prise en charge extérieure avec une psychologue et il a même une AVS privée**
- D'accord
- **Euh, j'ai pas pu prendre la totalité des heures parce que voilà financièrement c'est un gouffre**
- D'accord
- **Mais il a 15h d'AVS privée, et euh, oui oui, on a eu des, il est pas lancé comme dans la, oui oui**
- Mmm
- **Il a une prise en charge extérieure mais que pour lui en fait**
- Oui
- **Pour moi, je, j'ai, j'ai eu un, une guidance parentale avec euh une psychologue**
- D'accord
- **Mais en fait euh, en fait comme je lis beaucoup de choses, etc, je me, je me fie beaucoup à mon instinct et euh, et, et j'pense que j'ai, j'ai, j'ai bien fait parce que il a fait énormément de progrès et si vous, si vous l'aviez vu à côté, euh j'pense qu'il vous aurez posé plein de questions**

- Mmm, d'accord.
- **Il vous aurait pas laissé tranquille (rire)**
- Ça marche (rire)
- **(rire)**
- On peut potentiellement, une autre fois discuter avec lui sans problème
- **Ouais, ouais, ouais, y'a aucun soucis (rire)**
- Pas de problème
- **Avec plaisir**
- Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Bah euh son papa et moi mais j'pense que moi il écoute, mon fils m'écoute plus**
- D'accord
- **Que son papa**
- D'accord.
- **Son papa c'est de la crainte, fin euh, fin c'est comme beaucoup de parents, c'est beaucoup de la crainte en fait de, de, il le craint beaucoup en fait**
- Mmm
- **Pourtant il le tape pas hein**
- Mmm
- **Il le tape pas etc mais c'est plus sur l'autorité paternel ou**
- Oui
- **Voilà.**
- Actuellement comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ? Même si vous l'avez déjà dit hein, y'a
- **Oui elle est fusionnelle**
- Fusionnelle ? C'est ce que j'ai noté en fait
- **Oui oui oui**
- A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Est-ce que c'est le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Bah c'est toute la journée (rire)**
- Toute la journée
- **Y'a y'est pas là parce qu'il est à l'école mais**
- Ouais
- **C'est toute la journée**
- Mmm. Quelles sont vos préoccupations ou les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Euh... ouais.. les choses importantes, euh... bah déjà c'est ce qui est, moi le plus important c'est ce qui, c'est qu'il ne se fasse pas de mal physiquement sur lui**
- D'accord
- **Parce que parfois il peut être frustré du coup euh, il peut se faire mal**
- Mmm
- **Donc euh, ça c'est, c'est vraiment important et euh qu'il soit bien en fait**
- D'accord
- **Qu'il soit bien, qu'il soit serein et ça c'est ma préoccu, mes préoccupations premières, que ce soit pour mon fils ou pour ma fille hein**

- Bien sûr, bien sûr
- **C'est... c'est vrai qu'il prend plus de place S.**
- Mmm
- **Mais je ma, je ma, j'fais très attention à ça**
- D'accord. Donc là on va passer à l'identification de l'enfant. Donc il a 10 ans, S., la date du diagnostic ou l'année, le mois, l'année ?
- **Fé, février 2016**
- D'accord. Février 2016, ok. La scolarité, il est en quel classe S. ?
- **En C, en CM1**
- CM1. D'accord. Est-ce qu'il a des activités extra-scolaires ?
- **Hmmm, bah en fait il en avait mais ça, son éducatrice euh de cheval est en, est en congés maternité**
- D'accord
- **Du coup il en a pas**
- De l'équitation
- **Oui c'était de l'équithérapie. Il faisait de l'équithérapie.**
- Equithérapie. Ok.
- **Et, bah en fait on le sort beaucoup euh, actuellement, non il a pas de, en fait il a personne avec qui euh, euh, comment dirais-je, il n'a pas d'éducateur sportif**
- D'accord
- **Ou quelque chose comme ça, donc c'est... mais on veille à ce qu'il sorte, c'est un enfant plein d'énergie donc il faut qu'il sorte, qu'il court**
- Mmm
- **Euh, donc il, il fait des balades en forêt euh, on le sort beaucoup**
- D'accord. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Euh, le caractère de mon enfant, comment le, bah il est, il est jovial, il est, il est, il est toujours souriant, euh il, euh ouais il, il est demandeur, il est... ouais, c'est un enfant qui a la joie de vivre, en fait**
- Mmm
- **C'est pas u enfant qui, qui, qui réchigne à faire les choses, ou euh, mais, moi j'trouve que c'est un enfant qui est attachant, même si c'est mon fils hein**
- Mmm
- **C'est des gens qui en parlent, qui l'aiment beaucoup, qui disent qu'il est attachant en fait**
- Oui, d'accord. Quels sont ses atouts ?
- **Ses atouts, euh, euh, bah, en fait bizarrement (rire), c'est c'est étonnant ce que je vais dire mais il peut, il peut s'adapter en fait**
- D'accord
- **Quand on lui propose quelque chose, euh, bon on dit souvent l'inverse, on dit que les autistes, que les personnes autistes sont pas**
- Mmm
- **Ne savent pas, ne s'adaptent pas**
- Mmm
- **Mais en fait c'est faux, c'est, pour moi c'est faux en tout cas**

- D'accord. Et ses difficultés ?
- **Bah ses difficultés, c'est justement ne pas, ne pas savoir les dire en fait. C'est, ça, ses difficultés, il peut être frustré et il a du mal à, à les dire et quand je vois que ça va pas en fait, euh, je sais que ça va pas quand il a des troubles du comportement justement**
- Mmm. D'accord.
- **Mais j'arrive à, il faut que j'arrive à comprendre le où, le comment etc, parce qu'il ne me le dira forcément en fait**
- D'accord. Mmm. Alors là, on va passer à la partie 2, c'est la découverte de l'outil BLK. Comment avez-vous eu connaissance de BLK ? Est-ce que c'est seul, la famille, les amis, le milieu médical, association ou autre ?
- **Nan, nan, c'est euh, bah c'est lui en fait. J'ai tapé euh, il avait du, en fait il avait du mal à se brosser les dents**
- Mmm. D'accord
- **Et en fait euh, j'ai tapé euh, enfant brossage de dents et j'suis tombée sur cette vidéo**
- D'accord
- **Il l'a vu. On a, j'lui ai montré, je crois que ouais ça été le foudre, le coup de foudre tout de suite**
- D'accord
- **Immédiat**
- D'accord. Donc on peut dire que c'est famille, en fait ? C'est, c'est
- **Ouais, ouais**
- Donc à quel moment avez-vous découvert l'outil donc c'était en quelle année ?
- **Oh, j'crois que c'était il y a 3 ans, lui il aurait pu me le dire (rire). J'crois que c'était il y a 3 ans**
- Ouais. 2018 ?
- **Ouais**
- D'accord
- **Ouais**
- Et donc il avait ? euh il avait 7 ans ?
- **Ouais.**
- D'accord.
- **P'têtre 4 ans. Y'a p'têtre 4 ans. 2017.**
- 2017 ?
- **C'était en 2017 ouais**
- D'accord, donc il avait plutôt 6 ans. Et quelle vidéo, quelle vidéo, avez-vous utilisé ? Se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical, origami, autres ?
- **C'est se brosse les dents et ensuite il a vu les, il est plus intéressé depuis peu sur les autres euh vidéos, comme euh, se laver euh se se, prendre sa douche en fait**
- D'accord
- **Et euh, euh mais là encore L. pourra plus vous en parler, euh, pourquoi j'ai envoyé le message, parce qu'en fait, euh, il voulait, il, il, c'était trop mignon, parce qu'en**

plus, il me dit de mettre la vidéo au loin, il s', il s'lave comme ça, pis il m'dit : mais maman, pourquoi il lave pas son corps (rire)

- (rire)
- **Bah ouais c'est une bonne question, pourquoi il lave pas son corps (rire. Euh et c'est là, c'est là et il me tannait tous les jours à me dire : pourquoi il s'lave pas son corps, il faut qu'il s'lave son corps**
- Mmm
- **Et c'est pour ça que j'l'ui ai dit : écoute, j'vais envoyer un message à BLK**
- (rire)
- **On va voir ce qu'il va répondre (rire)**
- D'accord
- **Mais moi j'étais (rire), qu'on allait pas me répondre et quand j'ai reçu le mail de L. , j' étais trop contente, j'ai dit : ah viens, il était, il était (rire), super content et là il est, toutes les questions ont fusé. Et là : comment elle s'appelle la maman de BLK ? (rire)**
- (rire)
- **Euh, il a quel âge Ben ? (rire)**
- Ça..
- **(rire). Il était très très investi (rire), hein franchement, euh, super. Moi j'étais contente (rire).**
- Alors justement, on passe à la partie 3 sur l'utilisation de BLK. A quel moment, avez-vous décidé à en parler à votre enfant. Donc, c'est tout de suite ? Finalement.
- **Oui, oui, oui, oui**
- D'accord.
- **Ouais**
- Donc, a-t-il accroché ou pas ? La réponse est, est claire
- **Oui. Bah ouais. Plus claire que (rire) jamais (rire)**
- Et pourquoi justement, à votre avis ? Pourquoi il a accroché à BLK ?
- **Parce que, je pense que, c'est il a une tête déjà bien ronde, c'est euh, on voit bien, et pis c'est tout en plus, hein. Alors euh quand euh, il est gaucher**
- Ouais
- **Donc en fait euh, le seul truc, c'est que comme, en fait, je mets BLK euh face à lui, et comme lui il est gaucher,**
- Mmm
- **Et Ben en plus il utilise sa main gauche, parce que quand il est, on est, on est en en travers**
- Mmm
- **Et du coup il utilise sa main droite parce que c'est le reflet. Y'a, y'a qu'une seule vidéo qu'il aime, c'est, j'crois que c'est BLK, euh, euh qui est habillé en bleu**
- Mmm
- **Euh tout ça. Et euh, et il veut vrai, il pis fait le geste comme ça, fait tout tout tout pareil, fait tout tout pareil et, il... ah c'est ça sa question, c'était : Pourquoi il crache pas ? Parce qu'en fait quand on brosse nos dents, nous on a beaucoup de, de dentifrice dans la bouche et du coup, on crache plusieurs fois même. Et lui, en**

fait, il laissait son, son dentifrice dans la bouche. Mais c'est parce que Ben il crache pas.

- Mmm
- **J'dis oui mais nan, faut que tu craches**
- C'est important ça
- **Parce que là tout.**
- C'est important.
- **Ouais et euh, c'est L. a dit : Nan c'est parce que en fait il en a mis juste un tout petit peu et pis là j'le regarde (rire), j'lui dis, il met un tout tout p'tit peu. J'lui dis : tu peux en rajouter (rire). Alors, mais vraiment, c'est**
- Mmm
- **Mais merci Ben (rire)**
- Super
- **(Rire)**
- Alors justement, qu'est-ce qui lui a le plus plu ? Est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, ma musique, les gestes, ça peut être plusieurs choses
- **Bah j'pense pas la musique parce que des fois, il me dit de l'enlever**
- D'accord
- **Les sons, les sons, il aime pas trop. Moi j'pense que c'est le, ouais c'est les couleurs, c'est la simplicité et c'est ouais c'est la simplicité j'pense**
- D'accord
- **Et**
- Donc personnage, personnage, couleur ?
- **Les couleurs aussi, ouais. Ouais personnage**
- D'accord
- **Mais il aime, il aime Sam le chat aussi**
- D'accord
- **Sam le chat, il me dit : il va trop vite.**
- D'accord
- **Et il fait, il fait trop vite.**
- D'accord
- **Donc il reste sur BLK.**
- Ok. Et donc les gestes de BLK également.
- **Ouais**
- Y a-t-il eu des progrès immédiats ?
- **Ouais, ouais, ouais, ouais.**
- Alors ça a été des progrès en quoi ? J'ai plusieurs propositions.
- **Même au niveau de la motricité, la motricité fine.**
- D'accord
- **Parce que**
- Ouais. Justement j'avais plusieurs propositions : le langage
- **Allez-y**
- Le langage ?
- **Ouais**

- L'apaisement, la communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation ?
- **Euh, l'imitation**
- Mmm
- **Euh, euh l'autonomie aussi c'est super important**
- Mmm
- **Parce que c'était nous qui lui brossions les dents et ça, mais après je veille hein, je veille à regarder si c'est bien brossé, si c'est**
- Oui
- **Si y'a pas de petits, parce qu'il est sujet aux carries même s'ils se brossent bien les dents**
- D'accord
- **Bah c'est, voilà. Et euh, même les dentistes, la dentiste chez qui on va, elle connaît bien BLK**
- D'accord
- **Donc euh, euh, ouais c'est ça, c'est l'autonomie et c'est, il prend plaisir en fait**
- Mmm
- **Parce que même s'il a pas, des fois, on s'dit nan on va pas utiliser BLK, c'est bon. Il est où BLK ? Ok, j'veais chercher mon téléphone, attends 2 secondes, j'arrive. Donc voilà (rire).**
- D'accord. Sur une échelle de
- **Surtout depuis que L. elle a répondu en plus**
- En plus
- **Alors là c'est encore plus**
- En plus. Sur une échelle de 1 à 10 quelle est sa progression ?
- **Mouais, j'veais dire 10**
- D'accord
- **Parce que il est, il est vraiment autonome. Mmm**
- Et au bout de combien de temps ? Est-ce que ça a été la 1^{ère} utilisation, au bout de 2 à 5
- **Nan ça pas été, là c'est, c'est presque même récent, hein, depuis à peu près euh**
- D'accord
- **Euh 4, 5 mois**
- D'accord
- **Et, il a, il a 10 ans, hein**
- D'accord
- **Mais c'est vrai que souvent j'étais tout le temps obligée de lui dire : allez viens, on va brosser les dents, on va brosser les dents, on va brosser les dents. Et euh, voilà, il, mais là, quand j'dis allez viens y'a BLK qui t'attend**
- D'accord
- **Et bah là c'est direct, on y va**
- D'accord. Est-ce que vous avez repéré des freins, des blocages dans l'utilisation de BLK ?
- **C'est juste en fait euh, euh, la, la, comme j'veous ai dit, comme il est gaucher**
- D'accord

- **J'trouve qu'il a plus de maniabilité avec la main gauche, mais comme c'est son reflet, j'ai, j'ai voulu lui montrer une autre vidéo où justement Ben est sur ma main droite, donc le reflet, il aime pas celle-ci, il veut, il reste sur la la même vidéo.**
- D'accord. Donc, j'avais des propositions mais qui ne correspondent pas, donc j'pourrai rajouter autres. C'étaient : mauvaise compréhension des consignes, problèmes techniques, désintérêt des supports, manque de temps des parents, manque d'envie chez l'enfant, design et personnage non adaptés et utilisation trop importante de BLK
- **Bah nan y'a**
- Ça m'semble pas
- **Y'a aucune**
- Ok. Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Alors, est-ce que c'est le personnage, oui ou non ?
- **Oui j'pense**
- Oui
- **J'pense mmm**
- Le design, oui ou non
- **Oui le design aussi**
- Aussi. La multiplicité des accès ?
- **C'est-à-dire ? La multiplicité des accès ?**
- Euh, on l'a sur tablette mais on peut aussi l'avoir en vidéo sur YouTube
- **Ah, oui. Oui**
- Également
- **Ah, oui, oui, oui, tout à fait parce que des fois il m'dit : nan, maman, j'veux celle, j'veux sur YouTube**
- D'accord
- **Alors des fois, on passe de...oui, oui**
- D'accord. Donc la musique non par contre ?
- **Nan il est pas...**
- Il est pas très musique
- **Des fois il la met, des fois il la met pas, ça dépend.**
- Et les gestes oui, c'est ça ?
- **Ouais**
- Ok. Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à BLK ? Est-ce que c'est moins de 10 minutes, entre 10 et 30 minutes ou plus de 30 minutes ?
- **Nan, nan moins de 10 minutes**
- Moins de 10 minutes.
- **Moins de 10.**
- D'accord.
- **Mmm**
- A partir de quand avez-vous utilisé BLK, à quel rythme, est-ce que c'est 1 fois/jour, 2 à 3 fois/jour, plus de 4 fois/jour, 1 fois/semaine, plusieurs fois/semaine, 1 fois/mois, plusieurs fois par mois ?
- **Depuis le début**
- Oui

- **Depuis qu'on l'utilise depuis 2017 ?**
- Oui
- **Han ça a été varié hein, c'est, c'est, en fait, dans le temps euh, je, on l'a pas, sûre, on l'a pas utilisé tous les jours, mais là, on l'utilise tous les jours**
- D'accord
- **Depuis euh, depuis à peu près 2 mois**
- D'accord.
- **Mais que le, que le soir**
- D'accord.
- **On l'utilise pas le matin parce que c'est son papa qui, qui lui brosse les dents et lui il est pas BLK donc**
- D'accord. Donc c'est une fois par jour
- **Voilà**
- Et donc plutôt le soir, c'est ça ?
- **Le soir. Mmm**
- D'accord.
- **Ouais.**
- Est-ce que vous avez été accompagnée dans l'utilisation de l'outil ?
- **Nan**
- Ok. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le proposer à votre enfant ?
- **Bah j'l'ai vu avant**
- Ouais
- **Mais j'l'ai pas, j'l'ai pas appliqué en fait**
- D'accord
- **J'l'ai vu mais j'l'ai pas appliqué**
- Ok. Est-ce que vous parlez de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Oui**
- Donc, à quelle occasion ? Activités diverses, la scolarité, des RDV médicaux, lors de repas ?
- **Euh, pour les, les chaussures. C'est lui qui en parle, hein, c'est pas moi. C'est parce qu'en fait il a des chaussures euh, qui étaient à lacets et il m'a posé la question : pourquoi BLK, il a des scratches**
- Oui. D'accord
- **Sur la vidéo.**
- D'accord.
- **Quand il voulait pas les mettre parce qu'il avait des scratches et, il voulait, enfin, il voulait pas regarder la vidéo, ça lui était pas utile, bah non c'est pas la peine euh, j'ai, j'ai pas de scratches (rire)**
- D'accord. Donc comment cela se passe t'il en pratique quand vous parlez de BLK dans la journée, ça se passe comment ?
- **Ah, il aime bien. Il est pas, il, ça, en tout cas, ça lui génère pas du tout de troubles. C'est,**
- D'accord

- **C'est euh, par, par exemple, les pokemons, euh, ça va, ça va lui générer des troubles, il va être exciter, alors que BLK, pas du tout.**
- D'accord. Est-ce qu'il est utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même, BLK ?
- **Peut-être en cachette son père, mais j'en doute (rire)**
- D'accord
- **(rire)**
- D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Le, le matin, c'est, c'est bien aussi mais, comme j'suis pas avec lui le matin, le matin je pars au travail et si je, si j'étais avec lui, oui, je l'utiliserais, parce que ça l'autonomise et euh ça le rend autonome, et euh, son papa c'est lui qui lui brosse les dents le matin.**
- D'accord
- **Donc euh, moi j'suis plus dans l'autonomie et son papa il veut aller vite donc euh**
- D'accord
- **Mais j'peux comprendre, hein, je euh, moi j'utiliserai BLK, parce que ça le rend plus, le truc c'est que ça l'incite à, à y aller**
- Oui
- **C'est pas quelque chose qu'il aime pas faire, avec justement BLK il aime bien et le matin, je, je, les peu de fois où j'étais là et que mon mari s'est occupé de lui, bah il traînait la patte S.**
- D'accord
- **Pour aller se brosser les dents**
- D'accord. Est-ce qu'il a été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ? Par exemple, la version originale de BLK se brosse les dents, avec le chat, avec le cowboy ?
- **Nan, il, ouais, c'est plus euh, en fait euh, au tout tout tout début, c'était, il m'a, il m'a parlé de BLK, sans les, avec les sourcils. Y'avait une version avec et sans sourcils**
- C'est la version originale, il me semble
- **Ouais, avec les sourcils**
- Mmm
- **Ouais, c'est ça. Bah, il préférait celle-ci**
- Mmm. D'accord, c'est la version originale.
- **Au début. Ouais.**
- Parce qu'il y a aussi le chat, le cowboy, se lave les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller, le yoga, la cuisine, l'origami
- **Nan, c'est lui, lui il est resté sur les, sur le brossage des dents**
- D'accord
- **Et les 2 vraiment qu'il apprécie beaucoup c'est euh, après c'est vrai que le yoga, j'ai pas, j'ai pas tellement fait parce que j'ai pas l'temps**
- Ouais
- **Mais, je, je, je, je comptais, je comptais euh le faire**
- Mmm

- **Mais les 2 vraiment qui l'intéressent, c'est la douche et le, et le brossage de dents**
- Mmm. D'accord. Est-ce que BLK est un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?
- **Pas forcément, ça dépend des jours**
- Mmm
- **Nan, j'ai...**
- Alors là, on va
- **Parce qu'il est grand**
- Ouais
- **Ouais, peut-être pour les tous petits, ouais ce serait, c'est peut-être un référent mais pour S. non**
- D'accord. Là, la partie 4, c'est les effets constatés sur l'enfant. Donc à partir de combien de temps, avez-vous mesuré les impacts ? Est-ce que c'est la première utilisation, au bout de 2 à 5, à partir de 6 ou alors au-delà ?
- **Au-delà**
- Au-delà
- **Ouais. Au-delà, ouais. Ouais.**
- Donc comment il a, alors il y a des questions, il se peut qu'il y ait des, comment dire, des répétitions, mais c'est parce que c'est, comme on a beaucoup échangé, forcément il y a des questions que je pose, j'ai déjà la réponse
- **Ouiii, bien sûr.**
- Oui voilà
- **Ouais**
- Comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- **Oui il a adoré**
- D'accord. Qu'as-tu pensé de ce personnage ?
- **Euh, euh, beau. Il était beau et euh attachant. Voilà c'est ça, c'est le mot attachant.**
- D'accord. Est-ce que BLK est devenu un intime de la famille ?
- **Ouais, j'pense ouais (rire), un p'tit peu (rire)**
- Est-ce qu'il le réclame BLK ?
- **Ouais**
- Et à quelle occasion ?
- **Bah le soir pour le brossage des dents.**
- D'accord
- **Et parfois pour la douche. Mais ça dépend en fait**
- D'accord
- **La douche j'pense que c'est parce qu'il euh, parce que comme j'lui lave pas tous les jours les cheveux,**
- D'accord
- **Euh, il le réclame pas euh, systématiquement à cause de ça.**
- D'accord
- **Mais si c'était le corps, si, si Ben se lavait le corps, j'pense qu'il le réclamerait**
- D'accord
- **Et là, c'est pas pour le, pour le moment c'est pas le cas (rire)**

- D'accord. Donc on passe à la dernière partie, constatation et améliorations, quelles améliorations, suggestions seraient à faire, d'après vous, pour améliorer l'outil ?
- **Pour améliorer l'outil... bah il est dé, il est déjà très bien. C'est euh, peut-être, euh faire aussi le, qui crache plusieurs fois peut-être**
- D'accord
- **Mais j'sais pas si c'est, si c'est possible. Parce qu'il m'le demande aussi lui, hein (rire), c'est pas pour euh (rire)**
- C'est sa demande, écoutez, écoutez, je le note, je le note (rire).
- **Ouais**
- Je note que S. a demandé que BLK crache plusieurs fois.
- **Voilà, qu'il crache..**
- Vous n'êtes pas la seule.
- **Non mais la dentiste, elle a dit : faut cracher parce que c'est euh, c'est pas propre. Il lui a posé la question**
- Oui
- **A la dentiste. J'vous jure qu'il l'a posé. Il lui a dit et la dentiste elle a dit : bah nan il faut cracher.**
- Mmm
- **C'est pas propre, c'est pas, faut cracher, fait pas laisser, faut pas l'avaler hein (rire)**
- D'accord. Et en quoi
- **Et aussi**
- Allez-y
- **Euh, euh, par rapport au, au personnage justement, comme mon fils est gaucher,**
- Mmm
- **En fait, il, il, il transpose sa, son image sur Ben, il, il fait comme-ci en fait, lui c'était Ben, il s'met dans la peau de Ben. Donc, du coup, et comme il est gaucher, bah, faire les mêmes, les mêmes vidéos mais, après je sais pas si c'est faisable**
- Mmm
- **Pour les droitiers et pour les gauchers**
- Ouais
- **Vous voyez ? Donc, c'est, l'enfant, j'sais pas si c'est faisable**
- C'est une très très bonne idée. Ok. Je note. En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?
- **Bah en fait euh, justement le fait qu'il zoome, sur la partie des dents, bah ça lui permet aussi à lui, parce qu'il est très sur les détails et du coup, moi aussi j'ai appris avec lui**
- Mmm
- **D'être sur les détails. Merci S. et en fait il voit ce qui est, ce qu'il doit, ce qu'il doit faire**
- Mmm
- **Et j'trouve que ça, c'est vachement bien même si on a pas toute la, tout le visage, bah en fait, lui il s'concentre sur ses dents**
- D'accord

- **Donc ça c'est top. Parce que souvent les autistes, bah euh quand ils ont pas euh, quand ils ont pas ça, euh, l'objectif à atteindre en gros, bah en fait, ça, ça le, ça les perturbe.**
- Mmm
- **Et là il sait très bien, c'est sur ses dents qu'il doit travailler et pas sur ses yeux**
- D'accord
- **Ses cheveux. Ça c'est bien ça.**
- D'accord. Alors les points positifs seraient quoi ? Pour BLK ?
- **Donc c'est le, c'est le fait de zoomer sur la, la mâchoire et de de voir que, comment il se brosse les dents Ben, ça c'est bien.**
- D'accord. Et quels sont les points positifs de la vidéo ?
- **Les points positifs ?**
- Oui les points positifs.
- **Euh, bah c'est, tout ça, c'est que en fait, c'est un moment euh, euh, de la journée où où vraiment S. il arrive à, à se concentrer vraiment sur, pendant 2 minutes**
- Oui
- **Et j'vous jure que des fois, se concentrer 2 minutes pour lui, ça lui demande beaucoup hein**
- Oui
- **Et là, il a un objectif, c'est 2 minutes, c'est, ça j'trouve que c'est, c'est super bien.**
- D'accord. Oui, il a
- **Il a le timer en fait, en plus. Le truc rouge là qui tourne**
- Oui
- **Et euh, et euh, ça c'est vachement bien.**
- Ouais. Ok. Ça marche. Et les points négatifs sur BLK ?
- **Bah c'est ça, c'est le fait de transvaser en fait, de euh, par rapport aux mains. Euh... ça et les points négatifs franchement euh, j'ai un ... ah si peut-être quand il bouge. Alors il bouge aussi (rire)**
- D'accord
- **(rire). S. il bouge, avec lui mais bon, c'est, j'y peux rien, c'est la vidéo, elle est comme-ça**
- Oui
- **Et des fois, comme il est sur un trépied, j'ai peur qui tombe.**
- D'accord. Mmm, ça marche.
- **C'est plus ça (rire).**
- Ça peut être dangereux, d'accord. Euh en 3 mots, comment définiriez-vous les vidéos de BLK ?
- **Euh, 3 mots, euh, moi je dis géniales**
- D'accord.
- **Euh, simples**
- Oui
- **Et le 3^{ème} euh, et j'arrive pas à trouver le 3^{ème}... j'l'ai, j'l'ai dans ma tête mais j'arrive pas à le dire. C'est, c'est, euh, euh, euh, ah, comment on dit déjà ? oh j'arrive pas... productif**

- D'accord.
- **C'est bon, pour moi c'est productif, c'est pas du vent en fait**
- D'accord
- **C'est pas, on r'garde pas une vidéo pour euh, pour regarder une vidéo en fait. Y', y'a quelque chose derrière, de, de, de, de bien.**
- D'accord. Il reste 3 petites questions. Quels sont vos besoins ? Au sujet de, de
- **De BLK ?**
- Oui de BLK.
- **Pour le, pour le futur ? C'est-à-dire, si j'ai**
- Oui
- **Des idées. D'accord.**
- Parce que ... Quels sont vos besoins ?
- **Oui**
- Et ensuite quelles sont vos attentes ?
- **Les besoins de S., vous voulez dire ?**
- Euh oui, de vous par rapport à BLK, pour votre enfant.
- **D'accord. Ah, pour, donc, en fait, ça j'veus ai pas dit mais, ça c'est S. encore (rire)**
- Mmm
- **C'est que, comme j'veus ai dit, j'étais fusionnel avec lui etc, c'est, le dodo, c'est très compliqué**
- Mmm. Oui
- **Le sommeil, pour lui c'est compliqué et il a besoin depuis qu'il est nouveau-né, j'ai allaité etc, donc euh on était tout le temps hein, collé serré, mais euh, et là euh, en fait euh, j'suis obligée d'être à côté de lui, de lui raconter une histoire, ça c'est tout va bien, mais d'être encore présente physiquement**
- D'accord.
- **Dans son lit pour qu'il s'endort. Donc il était demandeur, il m'a dit : mais maman, y'a pas de vidéos sur BLK pour le sommeil. Ah j'ai dit bah, oui, c'est vrai, t'as raison et si y'a BLK qui fait dodo tout seul dans son lit, sans maman et sans papa**
- Mmm
- **Est-ce que tu vas dormir tout seul ? il dit : oui, j'te promets. Je te promets (rire)**
- D'accord.
- **Donc voilà, c'est pour le sommeil et euh, et ça, ça vient pas de moi parce qu'il a pas trop, il a pas de, il a pas trop de troubles du comportement**
- Mmm
- **Par rapport à l'alimentation, ça c'est, peut-être une maman avec qui vous allez avoir à faire, c'est, j'ai donné les coordonnées à votre collègue, c'est A. de N.**
- D'accord.
- **Y'a des enfants qui sont très sélectifs au niveau de la nourriture**
- Oui
- **Donc euh, ça je sais que chez certains, après c'est pas mes besoins à moi pour le moment**
- Mmm

- **J'espère que, qu'il n'en aura pas mais on sait jamais parce que, il m'a fait des trucs, euh, S. m'a fait des trucs qui a, qui ne faisait pas avant donc, voilà**
- Mmm
- **Euh, pour le, pour la diversité alimentaire, euh, ça ce, ça ce serait pas mal et euh, et lui, en fait il aime beaucoup tout ce qui est chocolat, sucreries, etc**
- D'accord.
- **Même si je les cache dans la maison, il arrive à, c'est le sucre, c'est toute sa vie (rire), euh, à mon grand désespoir. J'ai, moi j'ai des raisons, hein, ils sont là (rire) et lui il a ça mais c'est pas**
- C'est pas la même chose
- **Ouais, c'est du sucre et j'ai, voilà. Mais euh, c'est la carotte.**
- Mmm
- **Quand il est, quand il est gentil, il a, il a, il m'dit : j'peux avoir un kinder ? Bon ça va, c'est pas trop énorme**
- Mmm
- **Donc ça va. Mais euh, c'est ça, c'est que le, le, sur ça, sur l'alimentation et**
- Pour lui aussi ce serait
- **Peut-être aussi sur les dangers, moi ça va, pour l'instant ça va avec S. mais c'est sur euh, les les dangers aussi, peut-être à l'extérieur, les, les, les, comment dire ? Les routes etc**
- Mmm
- **Traverser sur la route, sur les piétons, etc.**
- D'accord.
- **Après c'est, ça peut aider aussi d'autres enfants euh neurotypiques**
- Bien sûr
- **Y'a pas que les enfants autistes**
- Bien sûr
- **Donc c'est, ça plait, BLK ça plait à tout le monde**
- Bien sûr
- **Que ce soit les**
- Tout à fait
- **Les, les TSA ou euh ou les petits en fait.**
- Mmm. Tout à fait. Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Euh par rapport à BLK ou**
- Oui
- **Par rapport à la société ? (rire)**
- Par rapport à BLK, oui.
- **Ouais, d'accord. Euh, ouais de toute façon, tout se réfère à BLK. Bah euh, que, fin, déjà, comme je le disais à L., c'est génial ce que vous faites parce que, même A. m'a dit c'est génial que y'ait des études comme ça qui se fassent etc, et euh, et continuer dans la foulée**
- D'accord

- **Continuer euh, continuer à travailler sur ces projets-là. Qu'on trouve super, nous en tant que maman, et y'a d'autres mamans aussi qui vont, qui vont arriver derrière**
- Mmm
- **Qui vont dire que c'est super, que ce sont des outils, euh, très très, très très bien pour les enfants, surtout pour nos enfants qui ont besoin de choses simples et pas avec plein d'informations**
- Bien sûr
- **Eh qui peuvent brouiller euh tout et qui j'pense que c'est ça la, la, le truc super chez BLK. C'est que c'est simple et y'a pas de pacotilles**
- Mmm
- **Pas de tralalas, et c'est très bien pour eux.**
- D'accord. Dernière question : comment estimez-vous l'offre, puisque vous, vous connaissez l'association Signes de sens, comment estimez-vous l'offre de l'association, en termes de vidéos. Très satisfaisante, satisfaisante, assez satisfaisante ou pas satisfaisante ?
- **Bah, j'vais, j'vais dire satisfaisante**
- D'accord
- **Puisqu'il y a t, y'a beaucoup de choses à faire derrière, j'vais dire pas dire très satisfaisante**
- Mmm
- **Parce que sinon, ça serait pas être honnête avec ce que j'ai dit**
- Mmm
- **Auparavant. Donc euh, mais satisfaisante, déjà le fait que, qu'y ait, ce que je disais à L. , c'est qui ait, qui ait des personnes comme vous qui, vous vous attachez à, à, faire évoluer**
- Mmm
- **Même avec ces vidéos-là de, que les gens prennent conscience que y'a, que y'ait des personnes qui sont différentes et qui faut les prendre à part entière.**
- Mmm
- **Donc euh, ça ne fait que montrer aux gens que y'a d'autres personnes qui s'intéressent à, aux TSA**
- Bien sûr
- **Et y'a d'autres personnes handicapées. Parce que je trouve qui y'en a pas assez et**
- Mmm
- **Et que c'est très bien.**
- Très bien. Alors on va arrêter là l'enregistrement. Je vous remercie beaucoup pour cet entretien.

May.

- Bonjour M.

- **Bonjour.....**
- La première partie c'est l'identification des familles, donc la composition de la famille, donc M., maman ... ton âge, j'me souviens plus ?
- **Trente-trois.**
- Trente-trois. Heu...
- **Vas-y soit indiscreète (rire).**
- Donc je note salariée ?
- **Heu...**
- Ou en recherche heu... d'emploi ?
- **Heu... t'as pas la case indépendante ?**
- Indépendante, très bien.
- **C'est ce qui me correspond le plus de toute façon.**
- Et la ville ?
- **Heu du coup je suis à M.**
- D'accord. Ça marche. Et donc S..
- **S.. S..... Sept ans.**
- Donc sept ans, et il est scolarisé.
- **Oui.**
- Et à M. également. Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance, heu de l'enfant ?
- **Oui, plusieurs fois. Heu...**
- D'accord. Combien de fois ?
- **On est passés de ??? Donc on compte les déménagements hein ? Pas les lieux de vie ?**
- Oui.
- **Heu... Déménagement... On est passés à ???, on est passés à C., on est passés à C., on a quatre déménagements.**
- D'accord. Quatre.

- **Cinq lieux de vie comme déménagement.**
- D'accord. Est ce que ça a perturbé heu S., les déménagements ?
- **Non.**
- Non. Est-ce qu'il a fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Oui.**
- Combien ?
- **Il en a... deux.**
- Deux. Et est-ce que ça l'a perturbé de faire ces changements d'établissements ?
- **Non.**
- Non plus. D'accord...
- **Nous c'était un package en plus.**
- Pardon ?
- **Nous c'était un package, c'était on changeait d'établissement, de ville, de lieux de vie et de pays, donc heu, et c'est passé crème.**
- D'accord.
- **On se l'explique pas.**
- Super. Quels sont vos principaux moments d'échange avec heu l'enfant.
- **Heu... beaucoup le s... fin heu j'le vois que l'matin et que l'soir et le week-end, mais heu, on a des, quand même des échanges très fournis le soir. Heu depuis la rentrée de l'école, pas trop pendant le repas parce que c'est fonctionnel, faut de taire heu pour manger bien, mais des échanges avant le repas, après le repas, au moment du coucher.**
- D'accord. Quelles sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Heu... Discuter, heu... Heu... participation de la vie quotidienne en va dire, participation au, corvées ménagères, coopération tout ça. Heu... Heu... Des activités culinaires ou créatives. Heu... Les ballades et les randonnées dehors. Heu... de la... des séances d'apprentissages pédagogiques pures. Heu... donc lire un livre et l'expliquer ou... travailler sur une autre notion, une autre notion intellectuelle ou, ou du moins abstraite. Voilà, fin en va dire de l'éveil intellectuel d'une manière générale.**
- D'accord. Et quels sont les principaux sujets de conversation justement abordés ?

- **Ouf... heu... il m'donne pas de liste. Heu... tatata, qu'est-ce que... l'principaux sujet, heu... son monde social, parler de ses amis, de ses interactions, heu... de ses amitiés. Heu... de ses activités, dans une moindre mesure. Heu... de ses activités sans moi. Heu... de tous ses intérêts, au-delà des intérêts spécifiques. Donc si il lit un livre heu... l'autre jour il m'a parlé d'une Basilique qui était un oiseau immense dans l'Egypte antique heu... etc. Enfin j'ai rien... j'ai pas compris la moitié des choses (rire). Mais, ça avait l'air passionnant, et il avait clairement croisé ça dans un bouquin pendant la journée.**
- D'accord. Quels sont les principaux sujets de conflit entre vous et votre enfant ?
- **Heu... heu... son comportement, je précise heu... sa perte de concentration heu... sa lenteur heu... pourtant je l'ai aussi, mais je la supporte pas chez lui. Heu... sa capacité à ne pas aller au bout d'une tâche, c'est à dire voilà vraiment sur le, le, les conflits sont vraiment sur l'éducationnel, pas sur, pas sur sa personnalité, jamais, mais sur ce que moi j'attends de lui en tant que maman, a fortiori en tant que maman célibataire.**
- D'accord. Selon vous, qui a t'il de plus difficile dans le rôle de parent avec un, un enfant heu, souffrant de TSA ?
- **Heu... parce qu'il a pas de déficience cognitive, là où j'ai de la difficulté c'est sur heu effectivement le l'intégration, le le l'acquisition de tous les apprentissages basiques. Heu... en tant qu'être humain, pour être autonome. Donc heu... tout ce qui va avoir avec heu l'hygiène, la... la gestion et l'organisation de son temps, de son espace, de ses affaires, heu... et je trouve que heu voilà, il y a une disproportion entre son sa non déficience cognitive et pourtant la lenteur à acquérir ces, ces choses-là qui me paraissent bêtes comme chou, et qui apparemment sont plus accessibles pour des enfants heu... heu... plus basiques au niveau cognitif. Heu... et, et voilà cette lenteur qui peut des fois mettre plusieurs années pour acquérir des choses un peu, un peu basiques.**
- D'accord. Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Alors non.**
- D'accord. Et au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Uniquement moi, et ses interlocuteurs scolaires, para-scolaires, orthophoniste et psychomotricienne.**
- D'accord.
- **Mais il y a jamais eu d'éduc spé à domicile ou d'autres choses comme ça par exemple.**
- D'accord. Actuellement, comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ?
- **Heu... excellentement bonne.**

- D'accord. D'accord. A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant, le matin, après-midi, soir, toute la journée ?
- **Heu soir.**
- D'accord. Ok. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Heu... bah qu'il arrive à... heu... qu'il arrive à être maître de son... heu... de de de, de son quotidien et d'environnement. Qu'il soit pas dépendant.**
- D'accord. D'accord. Alors maintenant sur l'identification de l'enfant, donc c'est Sacha, il a sept ans, la date de son diagnostic, c'était...
- **Heu... j'l'ai, j'ai fini par l'avoir en, heu... attends, juste, j'ai la boîte à archives, juste là.**
- Oui.
- **Euh, ouais, un peu plus efficace que d'essayer de se rappeler des dates. Heu... Alors les évaluations c'est mai à août 2018.**
- 2018.
- **Ouais c'est ça attend. On arrive en 2016, je l'ai quitté en 17... Ouais 2018, puis je l'ai eu officiellement en 2019, mais ça c'est juste que la pédopsychiatre a eu des gros problèmes personnels.**
- D'accord.
- **Bref.**
- Donc il est scolarisé... il est en quelle classe heu S. ?
- **Alors heu... en Suisse il est en 3P.**
- Oui.
- **Heu troisième primaire. Heu, il serait en CE1 si il était en France.**
- D'accord. D'accord.
- **Et du coup il l'a fait depuis la petite section.**
- Il a ?
- **Il a fait de... l'école depuis la...**
- D'accord.

- **Petite section.**
- Ok.
- **Pas à temps plein. Petite, moyenne, grande section. Et.. du coup heu, les années qui correspondent à CP / CE1 heu donc ici heu, 2P, 3P, il est à temps complet.**
- D'accord. Quelles sont ses activités extra-scolaires ?
- **Heu... bah il a la, il a la garderie du coup y a des choses heu diverses, bricolage, cuisine, heu... jeux de société etc. fin, un peu tout le, heu... tout le panel heu... heu... donc ça, ça comprend aussi jeux symboliques et tout ça, fin des jeux classiques de tous les enfants. Heu... et il a malheureusement pas d'activités sportives ou culturelles par lui-même, on, j'arrive pas à mettre ça en place, heu... mais il a eu un temps où il faisait de l'escalade.**
- D'accord. Ok. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Heu... très positif. Heu... il est enthousiaste, heu... sociable, heu... joyeux, heu dans les... freins qui peut y avoir, heu... il est heu... perfectionniste, euh, fin on va dire soucieux de la perfection, dans le sens angoissé. Heu... et il, il peut être assez têtu ou obtu.**
- D'accord. Quels sont ses atouts ?
- **Heu bah il est très intelligent, il est heu... volontaire. Heu... il a, il quand même le sens de vouloir bien faire. Et de, et dans une certaine mesure de plaire, tu comprendras ce que je veux dire pour un autiste. Habituellement ça rentre pas en considération, de plaire à son interlocuteur.**
- Ok. Et quelles sont ses difficultés ?
- **Heu... heu... hypersensible, heu au niveau émotif. Heu... entier. Et heu... oui donc comme je disais heu borné.**
- D'accord. Ok. On va passer à la partie deux, c'est la découverte de l'outil BLK. Donc, comment avez-vous eu connaissance de BLK, seule, famille, amis, milieu médical, association, ou autre.
- **Heu, tu appartiens à autre, c'est ça ? (rire)**
- Oui, oui. Oui c'est, oui je marque ça. Je suis obligée de de, en fait de de de lire vraiment, de la même façon avec tout le monde, le questionnaire.
- **Bien-sûr.**
- Donc... A quel moment avez des, avez-vous découvert l'outil, donc l'année ?

- **Heu... en 2020, et un pardon. Excuse-moi. Houla, à là tu vois à quel point elle a été traumatisante cette année. Heu... 2021, ouais c'était en novembre, quelque chose comme...**
- OK. Et l'enfant avait sept ans.
- **Sept ans.**
- D'accord. Quelle vidé... quelle vidéo avez-vous utilisé ? Se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical ?
- **Heu juste se brosse les dents.**
- D'accord. Donc maintenant la partie trois c'est l'utilisation de BLK. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Est-ce que c'est tout de suite, après une semaine, après un mois, plusieurs mois ou un an.
- **Heu on va dire après une semaine.**
- D'accord. Est-ce qu'il a accroché ?
- **Oui.**
- Ok. Et pourquoi il a accroché alors ?
- **Heu... alors heu... je l'expliquerais heu... ça a créé un rituel.**
- D'accord.
- **Déjà. Il est extrêmement fan du format vidéo. Il est presque obsessionnel.**
- D'accord.
- **Heu...**
- Qu'est ce qui lui a le plus plu, le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **Bah y m'a pas fait un descriptif, heu... donc faut pas que je me laisse orienter par ma propre perception. Mais, je pense le personnage lui a beaucoup plu.**
- D'accord.
- **Heu peut-être, bon il faut revenir, y revenir après dans le, le, dans ton.. questionnaire, mais dès que BLK change, heu de main, il s'applique à faire vraiment le miroir. J'ai pris des notes, c'est-à-dire que je l'ai vu le, j'ai pris des notes le le premier soir exactement, pour voir quand c'était frais, euh vierge.**

- Hm.
- **Et je l'ai vu être en train de regarder, « ah tiens il change de main alors que attend, il faut que », et il s'appliquait obstinément à faire comme BLK, pour faire bien.**
- D'accord.
- **Heu... Heu... Je pense que la musique y participe beaucoup parce que heu... voilà, elle est très sympa, ce côté juste manouche heu... Elle est, elle est joyeuse et tout ça. Donc, on, c'est un petit moment de fête. T'as parlé des lumières ou...**
- Les couleurs, l'animation, les gestes.
- **Ouais je dirai aussi les, je dirai les gestes parce qu'effectivement il s'applique à faire exactement le même genre de geste aussi dans la bouche.**
- Y a t'il eu des progrès immédiats ?
- **Heu... J'dirai pas immédiats.**
- D'accord. Ok.
- **Des progrès dès le premier jour oui mais c'est...**
- D'accord. Et lesquels ? Est-ce que c'est le langage, l'apaisement, communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation ?
- **Heu.. bah on va mettre motivation et apprentissage.**
- D'accord. D'accord. Sur une échelle de un à dix, quelle est sa progression ?
- **Heu... on va mettre heu... allez on va mettre sept.**
- D'accord. Et au bout de combien de temps, est-ce que ça été au bout de la première utilisation, au bout de deux à cinq, après six ou au-delà ?
- **Je dirai au-delà.**
- Au-delà, d'accord. Avez-vous repéré des blocages, des freins, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Alors heu...**
- Si oui, j'ai des propositions, est-ce que c'est une mauvaise compréhension des consignes, des problèmes techniques, le désintérêt des supports, un manque de temps des parents, manque d'envie chez l'enfant, le design et personnage qui sont pas adaptés ou alors une utilisation trop importante de BLK ?

- **Heu... Alors je trouve qu'il y a peut-être des choses à... à parfaire dans l'utilisation, dans le format. Après c'est peut-être aussi à S., comment il fonctionne, heu... heu... mais après dans le reste de la liste de ce que tu as dit, il y a pas quelque chose qui fait tilt.**
- D'accord. T'façon pour l'amélioration on verra après heu...
- **Oui.**
- ... justement il y a des questions là-dessus. Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Est-ce le personnage, oui ou non ?
- **Heu... oui.**
- Le design, oui ou non ?
- **Heu... oui.**
- La multiplicité des accès, c'est-à-dire le fait qu'il y ait des vidéos, des applications ?
- **Ah bah ça je répondrai ne sais pas parce que du coup je les ai pas testées donc j'p...**
- D'accord... la musique, oui ou non ?
- **Oui.**
- Et les gestes ?
- **Au moins pour maman (rire).**
- D'accord.
- **Et les gestes ? Heu...oui.**
- Aussi, d'accord. Combien de temps dans la journée consacrez-vous à BLK ? Moins de dix minutes, entre dix minutes et trente-six minutes ou plus de trente minutes ?
- **Ah moins de dix minutes.**
- D'accord.
- **Après voilà, moi je suis pas, je suis pas, maman brosse les dents matin et soir, c'est heu, donc on a fait que le soir mais je trouvais que c'était déjà bien si c'était intégré le soir une bonne fois pour toute.**
- Hm hm.
- **Heu, mais effectivement on passait pas notre vie à apprendre ça.**

- D'accord. A partir de quand avez-vous utilisé BLK, donc heu novembre 2021, c'est ça ?
- **Ouais c'est ça.**
- A quel rythme, une fois par jour, entre deux et trois fois par jour, plus de quatre fois, une fois par semaine...
- **Une fois par jour.**
- Une fois par jour, d'accord. Et à quel moment de la journée, le matin, le midi, l'après-midi ou le soir ?
- **Le soir.**
- D'accord. Hop. Avez-vous été accompagnée dans l'utilisation de BLK ?
- **Non.**
- Ok. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Heu non.**
- D'accord.
- **Non non, je l'ai pas, je l'ai pas utilisé.**
- Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Heu... Non.**
- D'accord.
- **Juste dans l'organisation du soir.**
- D'accord. BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?
- **Non.**
- Ok. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Heu... pfff, je dirai n'importe quel moment de la journée ça c'est pas, « suspendieux ? ».**
- A-t-il été réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Alors heu il voulait toutes les tester. Je me suis beaucoup fâchée avec lui en disant Mylène elle a dit que celle-là, pas les anciennes versions, mais du coup il a utilisé la nouvelle version et puis celle au far-west.**

- D'accord le cow-boy.
- **Mais ça changeait en fonction des jours, il avait des envies.**
- D'accord.
- **Et jusqu'au moment où il a réclamé de devenir un cowboy aussi et de partir au far-west etc.**
- D'accord. Ok. Est-il un référent dans la journée, dans la relation avec votre enfant, à votre enfant ?
- **Heu... Oui, oui, oui, il a vraiment été intégré comme un rituel, et un, une alarme sur mon, sur mon téléphone...**
- D'accord.
- **... parce que c'était moi qui oubliais. Mais j'ai eu S. qui certains jours a dit heu : « c'est le moment de se brosser les dents » (rire), et c'était lui qui réclamait avant l'alarme et du coup je me suis dit que, à minima c'était ça que j'avais gagné. Voilà, avec le...**
- D'accord. Ça marche. On va voir les effets constatés justement sur l'enfant.
- **Oui**
- A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts, est ce que c'est la première utilisation, au bout de deux à cinq, à partir de six ou au-delà ?
- **Il a modifié son comportement vis à vis de ça dès le premier soir...**
- D'accord.
- **... parce qu'il a mis en place des stratégies. Heu...**
- Comment il a réagi justement à l'utilisation de BLK ?
- **Heu... alors... moi ce que j'ai observé en fait c'est que heu il a été perturbé parce que c'était pas la même heu routine que celle qu'on a. Nous normalement on mouille la brosse à dents, on met le dentifrice, on brosse et ensuite on remplit le verre d'eau et on se rince.**
- Hm hm.
- **Et là, il regarde médusé que... il essaye tout de suite de faire en même temps que Ben...**
- D'accord.

- ... et puis « oh zut il remplit le verre », et puis un peu paniqué je suis obligé de mettre pause parce que sinon il a pas le temps et ça va le stresser.
- D'accord.
- **Mais il s'applique vraiment à faire tout pareil, donc dès la deuxième fois, comme il voulait pas être pris au dépourvu, tout de suite il remplit le verre avant que j'ai mis la vidéo. J'ai pas droit de mettre la vidéo tant qu'il a pas tout près la brosse à dents, le verre, et il met en place le fait de heu se brosser les dents et de laisser le temps à la fin de la vidéo pour avoir fini de se rincer avant que BLK aie fini pour pas perdre face à BLK. Donc c'est ça que j'dis. Par rapport à la psyché de mon fils, qui est spécifique, quand je disais perfectionniste et tout, du coup j'étais obligée de me fâcher en disant « non, non, tu brosses autant que lui, c'est ça qui compte, pas que t'aies fini avant la vidéo », mais lui il a créé d'autres objectifs.**
- D'accord. Qu'à t'il pensé justement de ce personnage, du koala, de BLK ?
- **Heu... J pense qu'il l'a trouvé mignon oui.**
- D'accord.
- **Effectivement, que c'était bien choisi, puis ça change un peu des, des autres animaux qui sont choisis heu habituellement.**
- D'accord. Est-il devenu, BLK, un intime de la famille ?
- **Heu... oui on va dire ça, après si on l'avait utilisé pour d'autres choses encore plus mais heu...**
- Votre enfant réclame-t-il BLK ?
- **On va dire oui.**
- Et à quelles occasions ?
- **Heu... bah pour se brosser les dents le soir. Dans la succession des choses à faire le soir.**
- Alors... J'ai l'impression qu'il me manque quelque chose... Je vérifie...
- **J'ai mis la vidéo entre-temps, parce que j'ai réalisé que je, tu me voyais pas depuis le début, ...**
- Ah d'accord.
- **Et heu que je te montrai mon cahier etc pour rien, voilà. (rire)**
- Je vérifie un petit truc parce qu'il me semble qu'il me manque une question.

- **Dis moi.**
- Heu... Non je pense, je pense que c'est bon.
- **Hm hm.**
- Les faits constatés... non c'est bon, je me suis...
- **Ok.**
- Heu... donc j'étais, heu... voilà. Donc la dernière partie c'est constatation et amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Alors heu... j'ai adoré le time timer, c'était la première fois que je voyais quelqu'un qui... utilisait ça, et ça aidait pas mal. Heu... moi je verrai des améliorations sur effectivement la routine je la trouve étrange ce truc de préparer le verre d'abord, j'ai jamais vu faire ça. Heu... Après on a tous nos habitudes mais, nous ça nous a beaucoup perturbé en fin de compte.**
- D'accord.
- **Heu...les... je trouve que on peut améliorer aussi à comprendre un peu mieux ce qui se passe dans la bouche. C'est à dire que effectivement en observant on arrive à comprendre à peu près ce qu'il fait, est-ce qu'il frotte en haut ou en bas et quel genre de gestes, est-ce qu'il fait la mobyette ou truc mais moi je trouvais pas ça si précis.**
- D'accord.
- **Heu... c'était pas très clair. Et comme il est lent, S. s'appliquait au début à être très lent...**
- Hm hm.
- **... jusqu'à, jusqu'à ce que effectivement je sois derrière en disant « frotte, frotte, frotte, frotte, frotte » et que effectivement il accélère mais heu... peut-être c'est quelque chose au niveau de l'animation qui peut être...**
- D'accord.
- **... corrigé.**
- Corrigé. Amélioré. Ok. Heu... En quoi l'utilisation de BLK a rendu votre enfant plus autonome ?
- **Heu... il pense de lui-même à aller se brosser les dents... Avec envie (rire).**
- Les points positifs, de BLK, ce serait quoi ?

- **Heu, heu, par rapport à, par rapport à son format en lui-même hein ? Pas par rapport à...**
- Oui oui c'est ça.
- **Heu...**
- Il y a d'abord les points positifs et ensuite il y a les points négatifs.
- **Hm. Bah effectivement le fait que... C'est pas sur stimulant. Il y a pas de paroles, il y a pas de... il y a pas d'explications. Fin j'ai croisé sur YouTube des gens qui avaient pris la vidéo et qui avaient mis par-dessus des explications verbales et j'trouve que, fin (rire), c'était illogique.**
- Hm hm.
- **Donc voilà, ça, ça permet juste à l'enfant d'être heu concentré donc ça c'est très bien.**
- D'accord.
- **Heu... ouais.**
- Et les points négatifs ?
- **Heu... ben autres que ceux que j'ai heu... listés heu... Alors bah moi du coup j'allais tous les jours sur YouTube, heu... du coup j'ai fait plein de vues sur heu YouTube (rire). Heu c'est vrai que j'aurais dû heu... avoir l'appli quelque chose comme ça pour l'avoir en interne.**
- Oui.
- **Mais j'ai pas eu le temps de mettre ça en place.**
- D'accord. En trois mots, comment définiriez-vous les vidéos de BLK.
- **Heu... heu... ouais positives, joyeuses.**
- Quels sont... quels sont vos besoins ? Notamment en termes de vidéo justement, heu... de BLK.
- **Heu... là aussi des problèmes sur l'apprentissage du lavage de main, en fait il sait très bien faire hein, mais c'est toujours cette application pour quelque chose qui lui paraît intéressant et rébarbatif et où on est obligés de se fâcher pour qu'il fasse les choses correctement.**
- D'accord. D'accord.

- **Heu... et après je sais plus ce que t'avais cité comme autre heu, vidéos, mais voilà on est obligés d'insister un peu pour toutes les choses d'hygiène de toute façon.**
- D'accord. Ok... des attentes particulières ?
- **Hm... Je... Là on est quand même, j'ose espérer qu'on est quand même vers la fin de la pandémie, au moins dans la deuxième moitié, mais en fin de compte moi je trouve que j'ai été heu hyper mal accompagnée avec mon fils sur heu, sur ce côté-là, donc j'ai un enfant qui a très bien appris à tousser dans le coude,**
- Ouais
- **mais heu voilà, tout ça où c'est très, c'est très abstrait, où on parle de choses qu'on ne voit pas heu etc...**
- D'accord.
- **... j'trouve que j'ai pas du tout été bien accompagnée et que heu... et pris en charge, et que résultat c'est que au bout d'un an et demi de pandémie on a un enfant qui sait... qui est toujours pas appliqué sur le lavage de main ou des choses comme ça, et, et du coup je me deman... fin voilà c'est une grosse source d'angoisse en fait pour moi.**
- D'accord.
- **Le fait qu'il soit un, un vecteur de propagation éventuel, et qu'il... je, je mets au défi (rire) quelqu'un d'arriver à lui faire un PCR un jour s'il y avait besoin, heu... et heu... donc heu il est un vecteur de propagation éventuel et nous on a pas été accompagné en tant qu'élément heu pour la société, pour gérer ça et je pense que heu... fin voilà, c'est pas une remarque à, à toi, avec BLK en particulier, mais d'une manière générale je comprends pas qu'en un an et demi il y ait pas des gens qui aient pas sauté sur toutes les familles d'autistes pour heu, pour les aider heu...**
- Hm hm.
- **... là-dessus.**
- Oui... Ok... Pour terminer, la dernière question... comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéo, donc l'association Signe de sens qui a mis en place ces, ces vidéos la BLK, est-ce que c'est...
- **Bah écoute moi, ouais pardon...**
- Non, non, heu vas-y.
- **Non moi je trouve que, je trouve que c'est très bien, je...**
- Il y avait très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant.

- **Bah mets, mets, très satisfaisant.**
- D'accord, ça marche.
- **C'est la première fois que j'utilise un matériel heu, pédagogique comme ça, fin j'avais essayé un autre truc pour les dents, heu... mais pas tout à fait sous la même forme.**
- D'accord.
- **Et... et du coup je vais peut-être embrayer de... de, d'aller chercher des aides de temps en temps (rire).**
- Ouais, ça marche. Bon je vais arrêter ici simplement le, l'enregistrement.
- **Oui.**

A.

- **Alors, euh, j' m'appelle A. , euh, nous sommes 4, euh en tout avec mon conjoint, euh J. , euh, nous sommes, euh. Il faut dire l'âge aussi ?**
- Oui l'âge, donc vous ?
- **Ouais , alors je viens d'avoir 40 ans**
- D'accord
- **Et euh mon conjoint à 40 ans aussi. J'ai euh mon fils, euh qui est euh, auti, autiste qui a 7 ans et demi et ma petite fille, euh. J'dis les prénoms ?**
- Oui oui, oui, oui
- **Ouais alors E. a 7 ans et demi et E. a , vient d'avoir 6 ans.**
- Alors c'est E., c'est ça ?
- **Ouais c'est ça**
- E. ?
- **E....**
- D'accord
- **Et E.**
- Ça s'écrit ?
- **E-----**
- D'accord et elle a 6 ans ?
- **6 ans.**
- D'accord. Donc les enfants sont scolarisés tous les 2
- **CP, CE1**
- D'accord
- **Pour mon fils à temps complet**
- Ok

- **Et je suis euh conseillère en bien-être et beauté et mon conjoint Designer euh produits**
- Designer, d'accord. Et vous vivez dans quelle ville ?
- **A B., c'est dans le 95**
- Alors ça s'écrit comment ?
- **B....**
- D'accord dans le 95. Ok. Est-ce que vous déménagé depuis la naissance de votre enfant ? Donc d'E.
- **Oui. Nous étions à V.**
- D'accord
- **Et pour, euh, se rapprocher du travail, euh, du travail de, de mon conjoint, nous avons déménagé.**
- D'accord. Donc une seule fois ?
- **Une seule fois.**
- D'accord. Est-ce que votre enfant a été perturbé par le déménagement ?
- **Juste pour le sommeil, mais c'est tout.**
- D'accord. Donc pour le sommeil, d'accord. Si oui, comment cela s'est-il manifesté ?
- **En fait on avait mis en place, euh, euh, une, un système, euh, avec une euh, une euh spécialiste du sommeil et tout, tout ce qu'on avait fait, euh, avant a été chamboulé avec le déménagement.**
- D'accord.
- **Donc on a dû, on a du tout reprendre à 0 pour qu'il redorme dans sa chambre. Après c'est, il était content, parce que euh, il avait une grande maison avec un jardin donc euh (Rire)**
- Et est-ce qu'il a fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Euh, seulement 2.**
- D'accord. Est-ce qu'il a été perturbé par le changement d'établissement ?
- **Non. Non, non, au contraire, euh il était super content (Rire) et euh il a pu faire son spectacle de fin d'année. Parce que la première année, il a été refusé.**
- D'accord. OK Quels sont vos principaux moments d'échange avec votre enfant, avec E. ?
- **Euh, quand je, euh, lui pose des questions, euh en fin de journée euh, est-ce que tu as passé une bonne journée à l'école, euh quand je lui raconte des histoires, euh quand je lui, quand on fait à manger, euh aussi ensemble. Quand il, euh, pendant la douche euh, pendant le brossage de dents. En fait, je lui parle tout le temps et, y'a vraiment des échanges, euh même il me regarde beaucoup plus dans les yeux qu'avant, c'est, des ... ouais, c'est plus sympa. (Rire)**
- Ok. Quelles sont les principales activités partagées avec votre enfant ?
- **Euh, alors, on fait beaucoup d'activités manuelles, j'adore ça, j'suis très créative. Donc ateliers pâtisserie, ateliers euh, activités manuelles, euh qu'est qui y a d'autres euh, hum si vous saviez... (Rire) y'a tellement de choses (Rire) Euh, mon fils a beaucoup de chance d'avoir une maman euh avec beaucoup d'imagination débordantes (Rire)**
- Ça aide. D'accord.

- **J'l'emmène faire du vélo euh, euh l'emmène, j'l'emmène faire des des des choses euh hors du commun que euh beaucoup d'en d'enfants autistes euh diraient han mais j'ai pas envie de le faire mais j'le pousse quand même à le faire. (Rire)**
- D'accord. Ça marche. Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Alors là, c'est, c'est souvent le sommeil. (Rire) Tu sais maman, elle aimerait bien dormir (Rire). Tu sais, euh, ça serait bien si tu mangeais des fruits et des légumes. (Rire) Pour avoir beaucoup de vitamines. Euh, si j'vais, j'lui explique beaucoup de choses, euh, moi j'ai, j'ai jamais parlé gaga avec mes enfants. J'ai toujours dit la vérité. J'ai jamais euh caché quoique ce soit. Quand maman est fatiguée et qu'elle pleure euh, maman explique à ses enfants pourquoi elle est fatiguée et pourquoi elle pleure.**
- D'accord.
- **Et mon fils comprend tout. Il, il a de la répartie, il a des phrases d'adultes. Même la maîtresse a constaté, euh, il comprend euh toujours le deuxième degré et c'qui est plus simple de euh ben de bien on peut discuter, discuter de choses et d'autres. On a discuté hier du corps humain et que maman avait été opérée de, euh du poumon et ils ont hurlé tous les deux, euh, voilà, mais euh, (Rire) voilà de bien leur expliquer, faut rien cacher aux enfants en fait. Fin moi je pars du de c'principe là.**
- D'accord.
- **De quoi on parle euh, euh on parle de l'actualité, quand il entend des choses à la radio, quand, euh, quand il dit allez viens on va faire une vidéo euh de nous deux. (Rire). J'sais pas sur TikTok mais sans jamais être diffusée euh, je. En fait j'suis beaucoup dans l'interaction, euh, et il aime ça. Il aime, il aime vraiment, euh, ouais.**
- D'accord et quels sont les principaux sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
- **Ran, euh, là, là (Rire). La frustration, euh. Quand j'lui dis non, euh, qu'il va voir son père et qui lui dit oui. (Rire). Euh, c'est souvent pour des euh, des gâteaux, des, des cochonneries. Quand j'lui dis non et bah qu'i euh qu'i va me frapper. (Rire). Euh ouais, j'suis un peu une maman battue. J'ai honte de le dire mais. (Rire). Euh, ouais, c'est, quand euh quand j'lui dis non en fait il va se mettre en colère, et, et, bah c'est beaucoup ça en fait, euh bah les enfants TSA se mettent beaucoup en colère, euh, quand on dit non et ça c'est nos sujets de vraiment de conflits. Euh, aussi, euh, le matin, quand il veut pas s'habiller, quand il traîne, quand il veut traîner, qu'il veut jouer aux lego, j'lui non on est en retard, euh, maman va se fâcher, euh, maman va se mettre en colère et il en a rien à faire, en fait. Y prend son temps, voilà, voilà nos sujets de conflits. C'est, j'crois qu'il se rend pas compte du temps, qui, fin n'importe quel enfant, j'pense, mais, et c'est ça. C'est la frustration et, et, pour s'habiller.**
- D'accord. Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents avec un enfant souffrant du TSA ?
- **C'est, pfff, au quotidien, euh, c'est pesant, c'est pesant, euh, il faut, on est souvent fatigué et en fait, on se demande comment on tient et comment on fait pour ne pas faire de burn-out (Rire). Euh, c'est, c'est, faut être à deux. Surtout il faut être à deux, parce que deux, on a plus de, de d'imagination. Quand l'un est fatigué,**

l'autre, euh, peut reprendre le relai. J'dis chapeau à toutes les mamans, euh, solos. Parce que déjà euh d'élever un enfant, euh, qui n'a aucun trouble, c'est compliqué, mais, euh, et, pfff, ouais, faut être vraiment, euh soudé, euh, parce qu'il y a beaucoup de, je sais qu'il y a beaucoup de divorces, euh, de personnes, euh, de couples, euh, des parents d'enfants extraordinaires. C'est, c'est beaucoup de remise en question, c'est beaucoup de communication. C'est déjà, un couple, euh, qui n'a enfin qui a des enfants qui non extraordinaires (Rire), c'est pas facile tous les jours, il faut beaucoup communiquer, mais euh, ouais, c'est vrai que je suis fière de moi, euh, il faut le dire (Rire).

- Vous avez raison.
- **Mais euh, on y arrive toujours en fait. Mmm quand l'un est, est épuisé, parce que je les ai à la longue toute la journée, et euh, et mon conjoint rentre à, vers 19h, euh, il reprend le relais, et c'est, c'est vraiment pas simple. On, on a pas de soirées, en fait, en couple. C'est, là on va avoir une semaine de vacances, la semaine prochaine, on attend que ça. (Rire) Avec impatience (Rire).**
- J'imagine. Justement, avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Oui, euh, on a nos parents et nos euh et mes beaux-parents qui sont présents. C'est euh, depuis la naissance, euh, les gardent chacun leur tour et... je sais pas comment ils font aussi euh pour euh. Ouais ça a été un choc, pour ma belle-mère surtout. Elle a pas la, elle a fait un déni au début.**
- D'accord.
- **Et quand, quand elle s'en est rendu compte, ça a été très très violent. Mais aujourd'hui, euh, elle accepte totalement et euh ils nous soutiennent, vraiment. C'est... c'est beau, parce que y'a pas beaucoup de grands-parents non plus qui soutiennent euh, non plus, bah les... même euh, en temps normal hein, fin (Rire). C'est, voilà, c'est beau de se dire euh : ah bah j'suis fatiguée (Rire) ... donc finalement de se dire y'a pas que moi... (Rire)**
- Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **C'est moi quasiment et mon conjoint, ben le soir.**
- Actuellement comment caractérisez-vous votre relation avec votre enfant ?
- **Euh (Rire), c'est, c'est comment dire ? C'est extraordinaire (Rire). Y'a des hauts et des bas (Rire). J'vais, j'vais pas dire que c'est tout rose, hein. Mais euh, on a une bonne, euh, quand il est, en fait, y'a des phases, il a des phases tous les 1 mois et demi. Et là il est dans sa mauvaise phase. Donc euh, j'en prends pas mal. Bah c'est souvent aux êtres les plus chers qu'on s'en prend le plus et, euh, ouais, j'suis un peu le bouc émissaire, en ce moment (Rire). Mais euh, et sa sœur aussi, mais euh, quand on s'entend super bien, euh, bah là, enfin, euh, même quand là on s'entend pas très bien, euh, mais bon, et bin, il m'fait, il m'fait beaucoup de câlins. On est très fusionnels. Il adore euh mes câlins et. J'fais beaucoup de soins énergétiques. Ça le calme. Il dort énormément. Tous les soirs, euh, mes enfants me réclament un soin énergétique. Ils s'endorment. C'est ça qui va les, les aider à dormir et euh être mieux pour eux le lendemain.**
- D'accord.

- **Mais parfois, j'en fais pas tout le temps parce que euh, suis vraiment fatiguée... de ma journée parce que euh bin il faut tenir. Même s'ils sont à l'école, bah y'a les devoirs et les devoirs c'est pas simple non plus. Rien n'est simple en fait (Rire). Et ouais, on aimerait... une relation très fusionnelle. On s'croprend, vraiment il comprend mon humour euh j'comprends le sien, euh, euh, ouais c'est, c'est beau.**
- D'accord.
- **C'est beau à voir mais c'est, c'est triste aussi à voir (Rire)**
- D'accord.
- **J'sais pas comment vous dire (Rire)**
- Et justement, à quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Est-ce que c'est le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Ah c'est toute la journée, euh. Ouais, c'est toute la journée.**
- D'accord. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Euh, ben qu'il soit euh assez autonome déjà pour s'habiller. Alors c'est marrant parce que. Il s'habille quand il y a quelque chose derrière (Rire). Toujours la carotte, cette fameuse carotte. Qu'on appelle renforçateur. Euh, mais, euh oui s'habiller, euh, prendre soin de soi, c'est important. Euh parce que là par exemple il a des caries, euh, même s'il s'brosse les dents euh souvent et bin y'a quand même des caries qui s'installent. Euh, les préoccupations en fait, moi, euh, j'm'inquiète plus. Parce que euh ... fin bien sûr tout le monde s'inquiète en tant que maman mais c'que j'veux dire par là c'est que euh, j'vis au jour le jour. Je vis plus euh dans le futur, parce que euh, c'qu'il est capable de faire euh, ce qu'il, ce qu'il est pas capable de faire, euh, aujourd'hui, dans quelques semaines il va, il va savoir le faire et voilà.**
- D'accord.
- **Je sais qu'il est capable de, de tout. C'est pour ça que j'me fais pas de plan sur la comète. J'ai... les préoccupations, bien sûr, c'est, c'est l'école, qu'il arrive à lire, tout ça. Il arrive à lire, il arrive à calculer, c'est un matheux (Rire). C'est et il parle bien en anglais. En fait, j'ai, j'ai. C'est plus euh, quotidiennement. Pour l'hygiène. Pour son hygiène, euh, prendre soin de lui, quoi, c'est. Et pis pour manger. Parce qu'il mange pas assez de fruits ni de légumes. Voilà, sa santé et l'hygiène.**
- D'accord. Très bien. Alors on va passer à l'identification de l'enfant : E., il a 7 ans et demi. La date de son diagnostic, c'était quand ?
- **Le jour de ses 33 mois. Le 19 janvier 2017. J'm'en souviendrai toute ma vie. Ça calme. C'est un couperet.**
- A 33 mois ?
- **Ouais.**
- D'accord. Donc sa scolarité, il est en quelle classe E.?
- **Il est en CE1.**
- En CE1. Et est-ce qu'il a des activités extra-scolaires ?
- **Il en avait. Il faisait du basket en équipe euh normale, ordinaire. J'avais trouvé un club euh, juste à côté de la maison, mais euh j'me suis dit avec euh ils ont augmenté**

déjà une heure ça faisait beaucoup pour lui, là c'était une heure et demi cette année et j'ai préféré ne pas

- D'accord
- **Ne pas l'inscrire. Et par contre le mercredi, il a une prise en charge, mais pas une prise en charge euh, comme on peut percevoir. Donc il a sa prise en charge psychomotricité le samedi. Il a pas d'orthophoniste, euh il parle bien. Il parle très très bien même en amont euh et son, en activités extra-scolaires, j'dirai plus, que c'est de la programmation euh de jeux vidéos.**
- D'accord.
- **Tout ce qui est connectique. Euh, tout c'qui est euh les jeux, euh, bah la programmation sur scratch en fait.**
- D'accord. Quel est le caractère de,
- **Il aim...**
- pardon...
- **Il aime beaucoup.**
- D'accord. Et quel est le caractère de votre enfant ?
- **Hyper sociable (Rire), comme vous l'voyez, euh, on dirait pas un enfant autiste du tout. C'est, il s'fond dans la masse.**
- D'accord.
- **Mais par contre euh, après quelques heures, on se rend compte, euh qu'y a un truc, quelque chose. En fait, il est dans sa bulle, souvent. Il a son, il arrive, il est vraiment dans sa bulle, euh. On peut lui dire, E., E., au moins 10 fois, il, il peut ne pas répondre. Euh, c'est quoi déjà la question ? (Rire)**
- Euh son caractère, le caractère, donc vous avez dit hypersociable.
- **Ouais le caractère, alors sociable, hypersociable.**
- Oui.
- **Euh, hyper dans l'humour. Très euh, il est comédien, hein, c'est un clown. Euhhh, attachant, euh empathique. Et oui, il est empathique. Ce que d'autres euh enfants n'ont pas forcément. Il va euh demander : euh ça va, tu t'es euh pas trop fait mal maman ?**
- D'accord.
- **Attends, je vais aller chercher la trousse de pharmacie (Rire). Attends je vais te faire du bouche à bouche (Rire). L'autre fois, il... il est bienveillant.**
- D'accord.
- **Il est bienveillant, il a une amoureuse aussi.**
- Ah
- **Il est, il est... il va faire des blagues. Euh, il est gentil.**
- D'accord
- **Euh, il a tellement de qualité, c'est... J'dis pas ça parce que c'est mon enfant, hein mais euh il est incroyable en fait. Il, il m'épate de jour euh, tous les jours. Il est, ah oui, il est très imaginaire, très créatif, euh il peut faire des, des légos euh, sans, euh, sans le mode d'emploi. Il va sidérer tout le monde en fait, c'est. C'est, c'est un futur légoteur (Rire).**
- Quelles sont ses atouts justement ?

- **Quels sont ses atouts ? Euh, très, fin il, il comprend très très vite.**
- D'accord.
- **Et, euh, Il va, il va comprendre euh, ben comprendre nos phrases d'adultes. Il va poser des questions aussi. Euh, ses atouts, euh, il est très vif en fait. Euh, on va lui donner un, un problème là, il va le résoudre en moins de deux, quoi.**
- D'accord.
- **Et, que ça soit au niveau construction, au niveau euh, au niveau euh devoir. Alors, j'parle pas en lecture hein (Rire), j'parle en maths (Rire). Euh, ouais, mais il est euh, il a, il a une imagination débordante.**
- D'accord, et ses difficultés ?
- **Ses difficultés, c'est la ... se mettre euh facilement en colère, quand sa sœur, par exemple, euh, ne chante pas bien, parce que euh, je pense qu'il a l'oreille absolue. Il est capable d'écouter une chanson, et de la reproduire euh juste après soit en sifflant ou soit en chantant. Et si sa sœur, par exemple, se met à la chanter et fait une fausse note, il est capable de euh lui taper dessus.**
- D'accord.
- **Euh, de se mettre très très vite en colère.**
- D'accord.
- **De, alors quand il perdait, maman ça allait plus, parce qu'on a appris à, à jouer et à perdre, en même temps que lui, et de lui montrer qu'il fallait pas se fâcher, euh... ouais c'est plus euh. en fait il va pas savoir dire stop.**
- D'accord.
- **Euh, quand quelqu'un va l'embêter, il va pas savoir comment le, lui dire : arrête, je, j'en ai marre, euh, j'en ai marre que tu m'tapes ou j'en ai marre que tu joues avec moi, ou j'en ai marre... Il sait pas, il va euh, il va le reproduire avec euh de la violence.**
- D'accord. Ok. Là on va passer à la partie 2, c'est la partie découverte de l'Outil Ben le koala. Donc comment avez-vous eu connaissance de Ben le koala ? Donc j'ai des propositions : est-ce que c'est seul, en famille, par des amis, le milieu médical, des associations ou autres ?
- **C'est une association. L'association Joker, qui s'appelle, c'est le Centre Bulles d'air à C., où il a été, euh, pris en charge à ses 33 mois, à ses 34, 34 mois. Tout de suite, tout de suite quand on a eu le diagnostic, on l'a inscrit dans ce centre.**
- D'accord. Donc à quel moment vous avez découvert l'outil, en quelle année ?
- **2017. Euh ouais 2017. Ouais.**
- Et votre enfant avait quel âge à l'époque ?
- **Il avait 34, 34 mois.**
- 34 mois, d'accord. Quelles vidéos avez-vous utilisé ? est-ce que c'est se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical, s'habiller ou d'autres vidéos ?
- **Euh, se brosse les dents et se laver les mains et s'habiller.**
- D'accord. Ok. Alors la partie 3, c'est l'utilisation de Ben le koala. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant, quand vous l'avez découverte ? Est-ce que c'est tout de suite, après une semaine, après un mois, plusieurs moi ou un an ?
- **Euh tout de suite.**

- Tout de suite.
- **Tout de suite (Rire), moi c'est tout, j'fais tout tester euh tout de suite.**
- Et a-t-il accroché ou pas ?
- **Ah oui (Rire). Il a pas mal accroché.**
- Pourquoi ?
- **Et, et ils ont joué le jeu.**
- D'accord. Et pourquoi il a accroché alors ?
- **Parce que c'était ludique, euh, il voyait un p'tit personnage trop mignon, euh, qui faisait bouger, euh ben la brosse à dents, avec un, un, avec un chrono, euh, où il a l'habitude, de voir euh, ben euh, le comment ça s'appelle ? (Rire), le, euh, le timer. Voilà, et on l'utilise beaucoup, euh, avec les enfants autistes, euh, ce fameux timer et du coup, ça l'a, bah ça l'a tout de suite captivé, euh parce que c'était une bande dessinée qui bougeait et euh, et il fallait euh, ben qu'il reproduise euh et surtout les enfants autistes, ils ont besoin de mimer.**
- D'accord.
- **Euh, il mime, bah il a mimé assez facilement.**
- D'accord.
- **Il a bien vu qu'il fallait faire en haut, en bas, euh, à gauche, à droite, euh. C'est très explicite et surtout faut cracher.**
- Oui.
- **Ouais. Même pour la bouche.**
- Qu'est-ce qui lui a le plus plu alors ? Est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **Euh, j'dirai, tout un ensemble en fait.**
- D'accord.
- **Ouais.**
- Donc c'est un peu tout ça ? Le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **C'est vraiment, le ouais. Ouais, ouais.**
- D'accord. Y a-t-il eu des progrès immédiats ?
- **Ah oui.**
- Immédiats ?
- **Ah oui, oui, oui. Euh immédiatement on l'a vu tout de suite, hein.**
- D'accord, alors j'ai des propositions pour lesquels, est-ce que c'est le langage, de l'apaisement, de la communication, de l'apprentissage, de l'autonomie, de la motivation, de l'imitation ?
- **L'apprentissage, l'autonomie.**
- L'apprentissage et l'autonomie.
- **Et l'hygiène, surtout.**
- D'accord, ok. Au bout de combien de temps, est-ce que c'est dès la première utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations...
- **Euh...ouais tout de suite. Tout de suite, euh tout de suite. Mais les 2, hein en fait euh, ma fille et mon fils, euh, s'y sont mis.**

- D'accord. Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Nan**
- Non. Quels sont les points, les atouts des vidéos ? Est-ce que c'est le personnage, oui ou non ? Est-ce que le personnage ? Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Est-ce le personnage, oui ou non ?
- **Bah oui**
- Le design, oui ou non ?
- **Oui c'est le personnage, euh, et, il est vraiment expressif, euh et il reproduit vraiment les, les, bah, la vie quotidienne, quoi, euh, c'est vraiment très très bien fait.**
- D'accord. Le design est-ce que c'est un point fort également, oui ou non ?
- **Le design ouais.**
- La multiplicité des accès ?
- **Ouais.**
- C'est-à-dire le fait d'avoir sur tablettes et vidéos...
- **Ouais, ouais, bah moi j'l'avais fait sur Youtube, euh, c'était génial, quoi.**
- D'accord. La musique aussi c'est un point fort ?
- **Ouais.**
- Oui. Et enfin en proposition, j'ai les gestes. Oui ou non ?
- **Oui les gestes aussi, ouais.**
- Aussi. D'accord.
- **Surtout les gestes.**
- Ok. Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à Ben le Koala ? Moins de 10 minutes, entre 10 minutes et 30 minutes ou plus de 30 minutes ?
- **Moins de 10 minutes.**
- D'accord. A partir de quand avez-vous utilisé BLK ? Donc à quel rythme ? 1 fois/jour, entre 2 et 3 fois/jour, plus de 4 fois/jour, 1 fois/semaine, plusieurs/semaine, 1 fois/mois, plusieurs fois/mois ?
- **Euh, c'était tous les soirs, euh, ouais.**
- Donc 1 fois...
- **D'ailleurs, j'trouve, euh, ouais, que j'vais le refaire, là bientôt (Rire). Euh, mais ouais, c'est , ouais**
- Dans à quel moment de la journée, c'était ?
- **Tous les soirs. C'était tous les soirs. Surtout le soir, pour la douche et pour le brossage de dents.**
- D'accord. Est-ce que vous avez été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Nan.**
- Non ? Ok. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Oui.**
- D'accord. Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Ah. Euh, non, je. Euh, nan, pas spécialement mais j'en ai parlé à plein de parents (Rire).**

- D'accord. BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?
- **Euh, oui, euh sa sœur.**
- La petite sœur. Donc par qui ? C'est la sœur. Ok. D'après votre expérience quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Euh, n'importe quel moment de la journée.**
- D'accord. A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Euh, oui. Bah le brossage des dents.**
- D'accord.
- **J'dirai la deuxième, euh, bah la douche.**
- La douche, euh, ok. Parce que j'avais en proposition aussi, le chat, le cowboy, se lave les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller...
- **Oui se laver. Ouais.**
- Le yoga, la cuisine, l'origami. D'accord, donc on a se brosse les dents et se laver. Est-il un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?
- **Euh, oui, ça l'a été, euh, ouais.**
- D'accord.
- **Enfin, j'en parle. j'en parle hein, j'dis, bah tu sais, Ben le Koala, ouais, ouais... Il voit très bien.**
- D'accord.
- **Ouais.**
- Alors la partie 4, justement c'est sur les effets constatés sur l'enfant. Donc, à partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ? Est-ce la première utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 utilisations ou au-delà ?
- **Mmm, j'ai, vous pouvez répéter la question s'il vous plaît (Rire) ?**
- A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts, les effets constatés sur votre enfant ? Est-ce que c'est ..
- **Han tout de suite.**
- Tout de suite.
- **Tout de suite. Ah ouais.**
- Tout de suite. Dès la première utilisation. D'accord.
- **Parce qu'en fait il aimait pas euh avoir quelque chose dans la bouche.**
- D'accord.
- **Il avait des troubles de l'oralité alimentaire**
- D'accord
- **Et le fait, bah de faire pareil que Ben le koala, bah il a tout de suite adhéré à, il a pas eu de problèmes en fait.**
- D'accord. Donc comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- **Bah, ça l'a pas dérangé ça l'a pas dérangé en fait.**
- Ça l'a pas dérangé.
- **Il a pu le faire tout naturellement.**
- D'accord. Il l'a fait naturellement. Ok. Qu'a-t-il pensé du personnage Ben le koala ?
- **Il est trop chou (Rire).**
- Est-ce que BLK est devenu un intime de la famille ? Oui ou non ?

- **Hmm, intime ? Non. Pas, non mais euh. Pour nous il est célèbre (Rire).**
- D'accord. Est-ce que, votre enfant réclame-t-il BLK ?
- **Non, pas forcément.**
- D'accord. Enfin la dernière partie : constatation, amélioration : quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Pour améliorer l'outil ?**
- Oui.
- **Hmm, d'autres, bah, à plus élargir, oui, pour, euh nos enfants extraordinaires, quoi, mais après euh, mmm, p'tête, aussi montrer, euh, comment se passe le RDV chez le médecin ou chez le dentiste. Surtout chez le dentiste, chez le coiffeur.**
- Oui.
- **Euh, vraiment élargir, euh, même au supermarché. Euh, manger des fruits et des légumes. Euh, en fait, tout ce qui se passe dans notre vie quotidienne. Pour le sommeil, pour euh, y'a tellement de choses à dire (Rire). Ouais.**
- Est-ce que...
- **Pour aller à l'école, pour faire les devoirs, ah ouais, c'est pas mal ça (Rire), pour faire les devoirs. Euh, pour aider sa maman (Rire).**
- D'accord.
- **Et pour être gentil euh surtout eux avec ses frères et sœurs, fin sa sœur, fin euh et pour apprendre que c'est pas bon la violence.**
- D'accord.
- **Y'a d'autres solutions euh de, pour parler..**
- Ok. En quoi l'utilisation de BLK a rendu votre enfant plus autonome ?
- **Bah c'est les mimes. C'est surtout les mimes en fait.**
- D'accord.
- **Et pis euh, ouais, d'ce . P'tête que BLK, c'est un p'tit garçon déjà, aussi et il faudrait faire aussi une p'tite fille (Rire) en ... BLK. Bah il s'identifie, euh, voilà.**
- D'accord. Ok. Les points positifs de BLK et les points négatifs ?
- **Euh, points positifs, j'en ai plein euh, points négatifs, j'en ai pas. Tout est parfait.**
- D'accord.
- **Euh points positifs, euh, j'en parle à tout le monde (Rire). Euh si j'en parle à tout le monde, c'est que, fin, euh c'est, j'trouve que c'est ludique. La musique elle est, moi, à chaque fois dans la tête là je l'ai hein (Rire). La musique est entraînante et euh, on souvient très bien de la musique comme au clair de la lune, par exemple, euh, c'est euh, c'est très bien imité, c'est euh, c'est bien. Ouais. Tout est bien fait, en fait. C'est euh, vous avez fait du bon travail. (Rire)**
- D'accord. En 3 mots comment définiriez-vous BLK ? Si vous aviez 3 mots à dire seulement ?
- **Euh, ludique, euh amusant et euh, et euh, et euh, han, comment je peux dire ça ? euh apprendre en s'amusant.**
- D'accord. Ok. Quels sont vos besoins ?
- **Mes besoins ? Euh, moi en tant que maman ?**
- Oui par rapport à cette application, euh à cet outil ?

- **Bah, comme je vous l'ai dit précédemment, élargir euh, élargir comment euh, comment manger des fruits et des légumes, euh comment, comment euh aller euh chez le dentiste sans avoir peur, chez le médecin, euh vraiment euh, bah apprendre à dormir tout seul. Ne pas toucher les cheveux de sa maman (Rire). Euh, ouais, euh le sommeil c'est important, que ça fait grandir, euh, l'hygiène, euh, par exemple, euh, par exemple, je sais pas si euh, je sais pas si y'a une vidéo sur les, comment aller aux toilettes, euh... ça par exemple, mon fils ne sait pas tirer une chasse d'eau.**
- D'accord
- **ne sait pas s'essuyer, et euh ne sait pas se, fin, juste après, ne sait pas, par exemple, aller se laver les mains juste après avoir été allé aux toilettes et de et fermer la lumière. Voilà, euh.**
- Et vos attentes, est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Des attentes particulières ? euh bah c'est que, qu'elles soient diffusées partout. Pour euh, pour sensibiliser les personnes, les parents, les enseignants et que ce soit aussi euh des vidéos, euh, pour expliquer aux enfants ce que c'est l'autisme.**
- D'accord.
- **Mais pas, mais pas que, euh y'a des troubles DYS aussi. Euh, parce que y'a des enfants qui sont, qui sont dyspraxiques, qui ne se souviennent même plus comment s'habiller.**
- Oui
- **De sensibiliser vraiment les tout le, tout le monde professionnel et euh de l'école.**
- Vous connaissiez l'association Signes de sens ou bien avant ou pas ?
- **Euh nan. Pas du tout.**
- D'accord. Donc j'avais une question, comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéos ? donc vous êtes allée, allée voir sur le site ou pas non ?
- **Euh, suis allée voir et euh j'ai vu que vous recherchez des, euh sur ce site-là, j'ai vu que vous recherchez des parents à interviewer mais euh j'en sais pas plus.**
- D'accord et donc par rapport aux vidéos qui existent, est-ce que vous trouvez que c'est très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant ?
- **Les vidéos ?**
- Oui.
- **Les vidéos de BLK ?**
- Oui.
- **Ah oui très satisfaisant, hein.**
- D'accord. Ça marche. Ok, super. Donc pour moi c'est bon, j'ai rempli tout le questionnaire. Donc je vous remercie à nouveau pour avoir, d'avoir participé.
- **Ah mais de rien.**
- J vais arrêter l'enregistrement maintenant.

Me.

- Alors bonjour, merci de me recevoir. Donc comme convenu, on se voit pour l'évaluation de l'application Ben le koala se brosse les dents.
- **Oui**
-
- Quelle est la composition de votre famille ?
- **Euh 1 enfant.**
- Donc il y a d'abord vous
- **Moi, mon conjoint et un enfant.**
- D'accord.
- **De 2 ans.**
- Votre âge ?
- **31.**
- Donc vous êtes salariée
- **Oui**
- Vous habitez à B.?
- **Oui**
- Votre conjoint, son prénom ?
- **M.**
- D'accord. Son âge ?
- **32 (rire)**
- Salarié également ?
- **Oui. Chez A.**
- D'accord. Et votre petit ?
- **B.**
- D'accord. Son âge ?
- **27 mois.**
- Donc il est en crèche ?
- **Oui.**
- Domiciliés à B.. Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance de votre enfant ?
- **Oui. 1 fois.**
- Une fois. D'accord. Est-ce que ça a perturbé votre enfant ?
- **Non pas tellement. Même l'inverse, maintenant, il fait ses nuits.**
- D'accord. Donc il n'a pas fréquenté plusieurs établissements scolaires, mais plusieurs crèches, peut-être ?
- **Non une seule crèche.**
- D'accord. Quels sont vos principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Mmm ben, pfff, tout dépend du moment de la semaine. Euh, si c'est en semaine, ben c'est le matin quand on, il s'habille, euh le s., le midi, enfin le soir quand on mange et euh après, euh après manger, on joue un peu et le soir avant de le mettre coucher, on lit des histoires. Ça c'est pour la semaine. Et le week-end, euh ben on essaie de faire un maximum d'activités avec lui, parce qu'on est pas forcément beaucoup là la**

- semaine. Donc euh, le samedi matin on va à la piscine, enfin quand le contexte sanitaire le permet, euh l'après-midi, souvent, on essaie de faire une activité avec lui.**
- D'accord.
 - **Et le dimanche, souvent, c'est plutôt la famille. On va voir les grands-parents etc, etc. même s'il est gardé partiellement par eux.**
 - D'accord.
 - **La semaine.**
 - Les principales activités avec votre enfant donc c'est la piscine c'est ça ?
 - **Piscine. Lecture, le jeu. Bon principalement, après on essaie de jouer des fois avec lui sur les, dans les jeux style caval'kids, etc, etc, aussi. Mais ça, c'est plus rare. Enfin quand j'ai le temps.**
 - Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
 - **Sujet de conversation ? ben**
 - Des échanges...
 - **Dans la mesure où il a 27 mois, j'ai envie de dire, c'est quand même plus de mon côté que du sien, même si sa parole se développe, donc c'est quand même plus intéressant. On est plutôt sur la vie quotidienne, quoi, les gestes de la vie quotidienne, les choses simples. Euh, les principes d'attachements aussi. Ça c'est important. Et j'aborde beaucoup les émotions avec lui parce qu'il a du mal à gérer ses émotions.**
 - D'accord. Quels sont les principaux sujets de conflits entre vous et votre enfant ?
 - **Mmm, Ben pfff, Quand on lui dit non, parce qu'il a encore du mal à gérer la frustration. Donc euh, par exemple, en ce moment, c'est Noël. Y'a un calendrier de l'avent « Pas de patrouilles », bah il déballe une case, si c'est pas 2, il pète un plomb, voilà. Euh, quand on s'habille, ça y'a du mal. Euh, voilà. C'est tout.**
 - Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parents ?
 - **Pfff, le plus difficile dans le rôle de parents ? Mmm. Ben de savoir si on fait bien. Je pense.**
 - Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
 - **Ouais les grands-parents.**
 - Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
 - **Euh au quotidien, c'est moi, mon conjoint. Après forcément la crèche, parce que il va là-bas 3 jours/semaine. Donc on fait, on parle plutôt de co-éducation quoi, parce qu'ils participent beaucoup à son développement. Et euh, ses grands-parents parce qu'ils le gardent 2 jours par semaine. Je dirai plus qu'ils appliquent plus, euh, nos, nos dir.., enfin je ne dirai pas nos directives, mais nos souhaits quoi.**
 - Actuellement comment caractérisez-vous votre relation avec votre enfant ?
 - **Bon j pense qu'elle est plutôt bonne. Après, on est les figures d'autorité, donc c'est pas toujours simple. Euh, on commence à poser, enfin on commence, ça fait un certain temps qu'on a commencé mais on met des limites. C'est pas toujours simple, euh, et il frappe beaucoup. Alors ça apparemment, d'après le pédiatre, c'est normal. Mais euh comme il ne sait pas gérer ses émotions, bah dès que tu veux pas bah il frappe. il frappe pas que nous, il frappe à la crèche, tout le monde en prend... le chien (rire).**
 - A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? La matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?

- **Mmm ça dépend. La semaine, c'est plutôt le soir. Parce que le matin, ça va vite. Et euh le week-end, euh pfff, je dirai plutôt le matin.**
- D'accord.
- **Après il fait la sieste l'après-midi. Donc ça fait des après-midi plus courtes.**
- Ok. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Avec lui ?**
- Mmm
- **Bah sa santé, qu'il aille bien, je pense. Dans un premier temps. Et puis euh, qu'il favorise un bon développement. Donc par exemple euh, il regarde pas la télé, il regarde pas d'écrans du tout. Enfin, j'essaie de ne pas lui, de le mettre en contact avec les écrans du tout. C'est pas toujours simple, parce que son père n'est pas toujours forcément d'accord avec moi. Mais euh on essaie de respecter ça parce que c'est pas bon pour les enfants en dessous de 3 ans. Euh, voilà.**
- Ok. Alors maintenant identification de l'enfant. Donc B. , 27 mois, pas de diagnostic TSA. Il est en crèche. Et est-ce qu'il a des activités. Il a des activités familiales mais pas d'autres activités extra-scolaires ?
- **Ban non, enfin, à part le baby, le baby-nageur.**
- Oui voilà. Oui bébé-nageur ?
- **Oui c'est tout. C'est avec nous.**
- D'accord. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Très affirmé. On me l'a dit, il avait 1 mois (rire). La pédiatre me l'a dit, y'avait 1 mois (rire).**
- Quelles sont ses atouts ?
- **Euh bah son caractère parce que du tout ça fait qu'il a extrêmement confiance en lui. Du coup il se développe euh, fin après on est ses parents, on se rend compte qu'il y a des choses qui développent quand même plus vite que d'autres. Euh... il est, je pense qu'il est très intelligent, et je ne suis pas la seule à le dire, y'en a beaucoup qui me le disent. Il comprend très vite les choses. Ça c'est plutôt bien. Il adore euh les bouquins, les livres, les petits livres euh, il aime bien regarder les images. Très curieux.**
- D'accord.
- **Il est trop beau mais ça on s'en fout (rire).**
- Quelles sont ses difficultés ?
- **Euh..., pfff, gérer ses émotions, mais bon je pense que c'est normal, c'est tous les enfants de cet âge-là. Fin plus ou moins en fonction de leurs caractères, je pense. Euh... le, pour l'instant, il n'est pas encore propre alors, ché pas si c'est vraiment une difficulté à cet âge-là. Suis pas sûre. Euh, il commence à aller au pot mais c'est plus compliqué. Euh et euh, l'alimentation. Il mange pas très bien. Enfin il ne mange tout et il mange pas très bien. Et ça ça pourrait être en lien avec un diagnostic ORL à poser sur euh les amygdales mais comme ils sont tout le temps malades à cet âge-là, j'ai pas encore pu aller chez l'ORL.**
- D'accord. Alors la partie 2, c'est la partie découverte de BLK. Comment avez-vous connaissance de BLK ? Seul, famille, amis, milieu médical, association ou autres ?
- **Amis (rire).**

- A quel moment avez-vous découvert l'outil (année) ?
- **L'année dernière ? Fin de l'année dernière ? 2020**
- Quel âge avait votre enfant quand vous l'avez découverte à ce moment-là ? ?
- **Euh bah y'avait 2, 1 an et demi, je pense ouais. Ouais parce qu'on commençait à peine de mettre une brosse à dents dans les mains. Ça doit être 1 an et demi.**
- Quelles vidéos avez-vous utilisé ? Se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical ?
- **Se brosse les dents.**
- D'accord. Donc maintenant, la partie 3 c'est sur l'utilisation de BLK. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Tout de suite, après une semaine, euh, quand vous avez connu BLK, tout de suite, après une semaine, après un mois, plusieurs mois ou après un an ?
- **Nan je lui ai montré tout de suite.**
- A-t-il accroché ou pas ?
- **Euh au début, non. Il, enfin il ne calculait pas trop. La musique, il aimait bien mais euh il regardait les images, par exemple.**
- D'accord. Donc, pourquoi, il ne regardait pas les images. D'accord. La musique, ça allait, c'est ça ?
- **Oui la musique, il aimait bien.**
- Donc, qu'est-ce qui lui a le plus plu ? Le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **Au départ, la musique**
- D'accord.
- Y a-t-il eu des progrès immédiats ?
- **Bah, pfff, il était très jeune pour se brosser les dents. A cette époque-là, même le dentiste nous avait dit, que c'était trop jeune. Donc euh, parce qu'elle nous a dit, à partir de 3 ans, c'est bien d'instaurer un rituel. En dessous de 3 ans, bon, il connaît la brosse à dents c'est bien mais c'est pas fondamental qu'il sache se brosser les dents tout seul, en gros. Euh. Du coup des progrès, euh, non. Pas tout de suite non.**
- Non ? Parce que j'avais, sinon, langage, apaisement, communication, apprentissage, autonomie, motivation, imitation
- **Bah non parce qu'il ne regarde pas trop les images.**
- D'accord.
- **Donc euh.**
- Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de BLK ?
- **Bah son âge peut-être. Il était peut-être un peu jeune à ce moment-là.**
- Donc, j'ai : mauvaise compréhension des consignes, problèmes techniques, désintérêt des supports, manque de temps des parents, manque d'envie chez l'enfant,
- **Désintérêt des supports, bizarrement même si c'est avec un téléphone. Et puis comme on ne le met pas trop devant les écrans, je pense qu'au début, il ne captait pas trop.**
- D'accord.
- **Maintenant, c'est plus l'inverse, mais.**
- D'accord, donc manque d'envie des enfants, design, personnage non adaptés, utilisation trop importante de BLK. Donc on est sur désintérêt des supports
- **Ouais plutôt. A ce moment-là.**

- D'accord. Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Le personnage, oui ou non ?
- **Aujourd'hui ou à ce moment-là ?**
- Aujourd'hui.
- **Ah. Maintenant ça le fait beaucoup marrer BLK**
- D'accord.
- **Il rigole beaucoup.**
- Le design est-ce que c'est un atout ?
- **J'sais pas trop ça.**
- D'accord. Multiplicité des accès ? le fait qu'il y ait une vidéo, des applications ?
- **Fin il l'a toujours sur l'application sur mon téléphone.**
- La musique ?
- **Ça il aime bien.**
- Les gestes ?
- **Ouais. Du coup maintenant, il est dans l'imitation.**
- D'accord. Combien de temps dans la journée, consacrez-vous à Ben le Koala ? Moins de 10 minutes, entre 10 et 30 minutes, plus de 30 minutes ?
- **Moins de 10 minutes. Parce que la vidéo dure 2 minutes, je crois. Donc, euh, 2, 4, ouais moins de 10 minutes.**
- A partir de quand avez-vous utilisé BLK ? On est en décembre.
- **C'était l'année dernière non ? on est à peu près à la même période. Je sais plus vous dire. En début d'année, début de cette année ou bien ?**
- Septembre ?
- **De cette année ?**
- Oui.
- **Ah non un peu avant ça. Un peu cet été, je crois même j'avais commencé.**
- D'accord, c'était 2021 ?
- **Ouais.**
- A quel rythme ? 1 fois/jour, entre 2 et 3 fois/jour, plus de 4 fois/jour, 1 fois/semaine, plusieurs fois/semaine, 1 fois/mois, plusieurs fois/mois ?
- **Plusieurs fois par semaine. J'le fais, j'le. Il l'voit voit pas tous les jours.**
- D'accord. A quel moment de la journée ? Le matin, le midi, l'après-midi ou le soir ?
- **Matin et soir.**
- Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Euh non.**
- Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Ouais, ouais, ouais.**
- Parlez-vous de BLK à d'autres moments de la journée ?
- **Euh nan. Nan parce qu'il m'en parle pas.**
- D'accord.
- **Ça, ça m'a surpris qui le réclame pas.**
- D'accord. BLK est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même ?
- **Euh une fois ou deux par son papa mais comme souvent le brossage des dents c'est plutôt mon histoire. Après ses grands-parents, nan parce que pour eux, les nouvelles technologies, c'est un peu compliqué. Et à la crèche, ils ne le feraient pas.**

- D'accord. D'après votre expérience quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Le matin, le midi, l'après-midi, le soir, à n'importe quel moment de la journée ?
- **Je dirai le midi, l'après-midi, là où ils sont le plus réceptifs. Parce que le week-end, des fois, je le fais le midi, l'après-midi et ils sont le plus réceptifs, euh à ça. Après même si euh, brosser des dents, c'est le matin, le midi et le soir, quelque part.**
- A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Bah il a vu que celle que pour se brosser les dents**
- D'accord
- **Ah nan, je lui ai montré une fois celle pour se laver les mains. Mais bon, à 2 ans, il comprend pas bien.**
- D'accord. Donc c'est vraiment BLK se brosse les dents.
- **Ouais.**
- Laquelle ? BLK se brosse les dents, le chat, le cowboy, se lave les mains, l'éveil musical, se laver, s'habiller, le yoga, la cuisine, l'origami ?
- **Une fois ou deux, je lui ai montré celle où il se lave les mains.**
- Ok. Est-il un référent dans la journée dans la relation à votre enfant ?
- **Non**
- D'accord. Partie 4, c'est les effets constatés sur l'enfant. A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ? Dès la première utilisation, au bout de 2 à 5 utilisations, à partir de 6 utilisations ou au-delà ?
- **Au-delà. Parce qu'il était très jeune quand on a commencé à l'utiliser.**
- Comment a-t-il réagi à l'utilisation de BLK ?
- **Bah, il aime bien, ça l'a fait rire.**
- Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- **Bah, pfff, comme il parle pas c'est compliqué, euh, de répondre à cette question-là. Ça l'a fait rire donc j'imagine que, euh, ça lui plaît. Ça lui fait pas peur ni rien, donc, euh, bon après...**
- BLK est-il devenu un intime de la famille ?
- **J'sais pas si on peut dire ça (Rire)**
- Votre enfant réclame-t-il BLK ?
- **Nan et ça, ça m'a surpris d'ailleurs.**
- D'accord. La 5^{ème} partie c'est constatation et amélioration. Quelles améliorations / suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Euh, bah, le fait qu'il parle pas BLK, c'est vrai que ça pourrait être bien dans le développement du langage euh que euh il dise quelques mots. Genre : on commence, c'est fini, etc. après bon, c'est s'il pouvait aussi avoir d'autres vidéos aussi. BLK est propre, ça ça pourrait bien m'arranger pour moi, parce que la propreté, c'est moins simple que le brossage de dents. Pareil, quand euh, moi il se brosse mais il est plus jeune. Il mord sa brosse à dents plus qu'il se les brosse quoique j'ai vu une amélioration quand même dernièrement et si jamais il disait, on frotte ou se brosse ou on j'pense que du coup les enfants ça les motiverait différemment aussi. Fin le mien.**
- Ok. En quoi l'utilisation de BLK a rendu plus autonome votre enfant ?

- **Bah c'est ce que je disais, maintenant, il s'brosse, il brosse. Alors est-ce que c'est lié à ça, je n'sais pas mais en tout cas, maintenant, il brosse plutôt qui mord. Après c'est un moment qu'il aime bien se brosser les dents, même ça dure même trop longtemps. Ça c'est un avantage de BLK, c'est que du tout comme il y a un minuteur, à la fin du minuteur, on arrête. Sinon avant j'y passais 10 minutes dans la salle de bain (rire).**
- Les points positifs ? Justement les points positifs, c'est le minuteur c'est ça ?
- **Ouais, ça c'est bien, parce que du coup, ça permet de mettre un cadre euh, sur le temps du brossage de dents. Ben y'a fini, t'as fini aussi.**
- D'accord, Les points négatifs ?
- **Bah, pfff, suis pas pro écran pour les enfants de cet âge-là. Mais en même temps, tu peux pas mettre BLK sur un livre. Donc euh, à part ça, le fait que ce soit sur un écran, euh, c'est tout.**
- En 3 mots comment définiriez-vous les vidéos de BLK ?
- **Bah, pfff, ludique. Bah facilement accessible pour les enfants quel que soit l'âge, comme c'est le pour nous euh et agréable.**
- Quels sont vos besoins ?
- **Ben le Koala va au pot (rire)**
- Vos attentes ?
- **Non. A part ça.**
- Comment estimez-vous l'offre de l'association en termes de vidéos ? Donc l'association Signes de sens qui propose des vidéos BLK : très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant ?
- **Bah je mesure pas bien donc je dirai satisfaisant.**
- D'accord. Très bien. Merci, l'entretien est terminé. Je vais donc analyser ces résultats et dans le cadre de cette recherche, je reviendrai vers vous pour vous donner un p'tit peu ce qui est ressorti de tout ça. Merci.

Am.

- **Alors A.**
- Pardon ? A.
- **Oui A.**
- D'accord. Donc lien de parenté, vous êtes la maman. Votre âge ?
- **Heu 34 ans.**
- 34 ans. Votre catégorie socio-professionnelle ? Vous êtes salarié ?
- **Ouais salariée.**
- D'accord. Et votre ville ?
- **Heu E.**
- D'accord. Alors, ensuite dans la composition de la famille, il y a qui d'autres ?
- **Heu il y a Monsieur, mon compagnon.**
- D'accord. Le prénom ?
- **J.B**

- B.
- **J.B**
- J.B
- **Oui J.B (Rire)**
- D'accord. Donc le papa, il a quel âge ?
- **34 ans aussi, salarié aussi.**
- 34, salarié, et même endroit. Ok. D'autres personnes dans la famille ?
- **Notre fils.**
- Son prénom ?
- **H.**
- Donc c'est l'enfant. Son âge ?
- **5 ans.**
- 5 ans.
- **Oui.**
- D'accord, il est scolarisé ?
- **Oui.**
- D'accord. Pas d'autres personnes ?
- **Non.**
- D'accord. Est-ce que vous avez déménagé depuis la naissance de votre enfant ?
- **Non.**
- D'accord. Ok. A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Non.**
- Non. Quels sont vos principaux moments d'échanges avec votre enfant ?
- **Heu des activités heu... des activités, des, comment dire ? Des petites créations entre guillemets par exemple pour Noël, des choses comme ça. Des jeux. Les petits jeux de société. Des activités sportives, fin, pour lui.**
- D'accord. Quelles sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Euh, les mêmes. (Rire)**
- Les mêmes, d'accord. Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant.
- **Heu... L'école. Comment s'est passée l'école. Si l'activité qu'on a faite lui a plu... Les copains. Les relations avec ses copains.**
- Quels sont les principaux sujets de conflit entre vous et votre enfant ?
- **Heu... Bah dis donc, c'est une sacrée question. (Rire). Heu, la manière qu'il a de parler parfois. Il parle un peu comme un grand déjà.**
- Selon vous, heu qu'est ce qui a le, qui a t-il de plus difficile dans le rôle de parent ?
- **Heu... la base j'dirais l'éducation. Bien d'éduquer. Pas trop conciliant mais pas être trop dur non plus. Trouver le juste milieu, on va dire.**
- D'accord. Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Heu non.**
- Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Alors bon les parents forcément, et heu... aussi heu les grands-parents. Fin qui heu s'occupent des, de notre fils quand on est au travail.**
- D'accord.

- **Donc forcément ils ont une petite part d'éducation.**
- Actuellement, comment caractériseriez-vous votre relation avec votre enfant ?
- **Je dirais qu'on est proches. On fait pas mal de choses ensemble, on passe du temps ensemble. Au maximum je dirai.**
- D'accord. A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Le matin, l'après-midi, le soir ou toute la journée ?
- **Heu... Alors bon quand il y a le travail forcément le soir mais sinon heu la journée, le week-end on essaye de profiter au maximum de faire des choses avec lui le week-end donc heu toute la journée le week-end.**
- D'accord.
- **Au-delà des activités de, de personnes au foyer on va dire heu ménage etc, mais on essaye de passer le maximum de temps avec lui.**
- D'accord. Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Heu... Je dirais que ma principale préoccupation c'est de bien éduquer mon fils, que ce soit une bonne personne, une belle personne. Entre guillemets, qu'il soit pas, je vais pas dire soumis, mais qu'il ait quand même du caractère pour heu savoir se faire entendre et être respecté, mais qu'en même temps il soit pas trop dur.**
- D'accord. Alors, son prénom heu...
- **H.**
- H.
- **H.**
- On va passer à l'identification de l'enfant. Donc il a cinq ans. Il n'a pas de diagnostic. Il est en quelle classe ?
- **Grande section.**
- Grande section ?
- **Oui.**
- Ses activités extra-scolaires ? Il fait quoi ?
- **Alors il fait de l'escalade, heu et il devrait faire de la piscine là, de la natation, fin l'école de natation.**
- Ok. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Hm... Comment dire... Je dirai qu'il est tendre mais en même temps il sait quand même ce qu'il veut.**
- Il est ? Il est, j'ai pas entendu. Pardon, il est ?
- **Il est, je dirais tendre, mais heu il sait quand même ce qu'il veut.**
- D'accord.
- **C'est pas un enfant terrible, c'est pas un enfant dur, mais heu.**
- Quelles sont ses difficultés ?
- **Heu... A être seul.**
- D'accord.
- **C'est une grosse difficulté. Il sait pas jouer seul. C'est... ça commence à venir mais ça ça dure pas longtemps. Si c'est dix minutes un quart d'heure c'est déjà bien. Donc je pense que vraiment sa difficulté c'est d'être seul. Et ça été aussi l'école**

aussi. (Rire). Pas parce qu'il travaille pas bien, heu c'est pas c'est pas la question mais il a pas, pas envie d'aller à l'école. Il aime pas l'école.

- Alors on va passer à la partie deux. C'est la découverte de l'outil Ben le koala. Comment avez-vous eu connaissance de Ben le koala ? Est-ce que c'est seule, en famille, amis, milieu médical, association ou autre ?
- **Ami.**
- Ami.
- A quel moment avez-vous découvert l'outil ? C'était quelle année ?
- **Heu... 2021.**
- D'accord. Votre enfant avait quel âge ?
- **Heu il avait quatre ans, presque cinq. Il est de fin décembre donc il a quatre ans et onze mois.**
- D'accord. Quelle vidéo avez-vous utilisé, est-ce : se lave les mains, se brosse les dents, l'éveil musical ?
- **Se brosse les dents.**
- La partie trois c'est l'utilisation de Ben le koala. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Est-ce que c'est quand vous avez eu la connaissance, est-ce que c'est tout de suite, après une semaine, après un mois, plusieurs mois ou un an ?
- **Tout de suite.**
- Tout de suite. A-t-il accroché ou pas ? Oui ou non ?
- **Heu... Au début.**
- D'accord. Heu alors pourquoi au début il a accroché ?
- **Bah... Il avait envie de, de reproduire ce que le koala faisait. Mais alors dans tous les gestes hein, donc le « hi » à la fin on y avait le droit.**
- D'accord. Qu'est ce qui lui a le plus plu ? Est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ? Ça peut être plusieurs réponses hein bien sûr.
- **Heu je dirais le personnage et les gestes.**
- D'accord. A-t-il eu des progrès immédiats ?
- **Heu sur le brossage de dents, oui. On voyait que, il respectait bien la durée du brossage.**
- D'accord donc en proposition j'ai lesquelles de progression, est-ce que c'est le langage, l'apaisement, la communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation ?
- **Heu je dirais l'apprentissage, l'autonomie.**

- D'accord. Sur une échelle de un à dix, quelle est sa progression ?
- **Heu... sept.**
- Au bout de combien de temps, est-ce que c'était dès la première utilisation, au bout de deux à cinq utilisations, à partir de six utilisations ou au-delà ?
- **J'dirais dès la première utilisation. Il a vraiment bien respecté, bien suivi heu.**
- D'accord. Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de Ben le koala ?
- **Heu non.**
- Non, d'accord. Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Est-ce le personnage, oui ou non ?
- **Oui.**
- Le design, oui ou non ?
- **Heu oui c'est ??? c'est sympa.**
- La multiplicité des accès ?
- **Heu oui.**
- La musique ?
- **Heu oui.**
- Les gestes ?
- **Heu oui.**
- Ok. Combien de temps dans la journée consacrez-vous à Ben le koala ? Moins de dix minutes, entre dix minutes et trente minutes, ou plus de trente-six minutes.
- **Moins de dix minutes.**
- D'accord. Alors, à partir de quand avez-vous utilisé Ben le koala ? A quel rythme ? Une fois par jour, entre deux et trois fois par jour, plus de quatre fois par jour, une fois par semaine...
- **Heu...**
- Plusieurs fois par semaine, une fois par mois...
- **Une fois par jour.**

- D'accord. A quel moment de la journée, le matin, le midi, l'après-midi, le soir ?
- **Le soir.**
- D'accord. Avez-vous été accompagnée dans l'utilisation de cet outil.
- **Heu non.**
- Non. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Heu bah... oui et non. On va dire. Je regardais la vidéo avant de lui proposer.**
- D'accord. Parlez-vous de Ben le koala à d'autres moments de la journée ?
- **Heu non.**
- Non. D'accord. Ben le koala est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même.
- **Heu non.**
- D'accord. D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée.
- **Je dirais n'importe quel moment de la journée, fin... au moment du brossage des dents en fait. Donc euh.**
- D'accord. A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Heu non.**
- Est-il un référent dans la journée, dans la relation à votre enfant ?
- **Non.**
- Alors la partie quatre ce sont les effets constatés sur l'enfant.
- **Hm hm.**
- A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ? Est-ce que c'est dès la première utilisation, au bout de deux à cinq, après six ou au-delà ?
- **Je dirais dès la première, parce que dès la première il commençait à nous réclamer Ben le koala.**
- D'accord. Donc comment a-t-il réagi à l'utilisation de Ben le koala ?

- **Euh, il était très, très demandeur. Au départ. Aujourd'hui, il veut faire le grand donc il veut plus Ben le koala.**
- D'accord.
- **C'est plus cette question hein, c'est parce qu'il est grand donc heu voilà. (Rire)**
- D'accord. Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- **Heu... Je pense que ça l'a amusé. Qu'il était amusant. Surtout le petit « hi » à la fin ça lui plaisait bien.**
- D'accord. Ben le koala est-il devenu un intime de la famille ?
- **Heu...non, pas à ce point.**
- Votre enfant réclame-t-il Ben le koala ?
- **Alors au début oui et maintenant non.**
- Alors à quelle occasion il le réclamait, avant ?
- **Juste avant le brossage des dents. Quand c'est le moment de se brosser les dents il nous le réclamait.**
- Alors la partie cinq, c'est déjà la dernière partie. Constatation, amélioration, quelles améliorations, suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Heu... peut être prévoir heu, fin, sur le même thème ça peut être compliqué mais peut être prévoir différentes vidéos pour que l'enfant se lasse pas en fait. Parce que là c'est répétitif. Bah après c'est peut être, pour les autistes, les enfants avec des troubles, c'est peut-être mieux, mais.**
- D'accord. En quoi l'utilisation de Ben le koala a rendu plus autonome votre enfant ?
- **Heu... par l'imitation de la présentation. Vraiment heu, fin, H. en tous les cas heu... suivait à la lettre la vidéo. Il remplissait son gobelet, il mettait du dentifrice sur sa brosse à dent etcetera heu. Tout au début, tout comme le koala.**
- Les points positifs de Ben le koala ?
- **C'est ludique et heu ça permet vraiment heu un bon apprentissage.**
- D'accord. Les points négatifs ?
- **Le fait que ce soit répétitif.**
- D'accord. Ok. En trois mots, comment définiriez-vous les vidéos de Ben le koala ?

- **Ludiques, pédagogiques, amusantes.**
- Quels sont vos besoins ?
- **Heu... bonne question (Rire), par rapport à l'application ? Par rapport...**
- Oui.
- **Moi je dirais plus de variétés.**
- D'accord, et vos attentes ? Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Je dirai pareil (Rire), la variété, qu'il y ait plus de variétés.**
- D'accord.
- **Ou alors qu'on puisse un peu plus personnaliser peut-être. Fin c'est tout bête mais peut être pouvoir choisir les vêtements du koala ou des choses comme ça.**
- Et enfin dernière question, comment estimez-vous l'offre de l'association Signe de sens, en termes de vidéo ?
- **Heu... Je n'ai que Ben le Koala donc c'est vrai que c'est un peu (Rire), un peu compliqué ouais.**
- Il y a très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant.
- **Non je mettrai satisfaisant.**
- D'accord.
- **Je connaissais pas et franchement heu c'est quand même heu très pédagogique heu pour des, pour heu pour les enfants. Je connaissais pas et c'est vraiment quand même très bien.**
- D'accord. Voilà alors mon entretien est terminé. Donc comme je vous disais, l'idée maintenant ça va être de pouvoir faire le, de revoir en fait cet entretien-là, de faire le verbatim avec les, l'enregistrement que j'ai pu faire, pour pouvoir mot à mot, noter tout ce que vous avez dit
- **Mm**
- ... et de pouvoir analyser en fait tous les entretiens qui ont été faits avec les différentes familles, pour pouvoir revenir aussi vers l'association avec du contenu,
- **Mm**
- ... avec comme idée d'améliorer heu l'outil en fait.

- **D'accord.**
- Alors je vais, je vous remercie déjà. Je vais arrêter l'enregistrement.

Ju.

- **Tout est bon oui.**
- Parfait. Donc on va passer à la première partie qui est l'identification des familles. Donc quelle est la composition de votre famille ? Donc le prénom, le lien de parenté, l'âge, la catégorie socio-professionnelle et la ville.
- **De toutes les personnes du foyer ?**
- Oui. Du foyer, oui.
- **Alors, heu, on est mariées donc moi c'est J. 32 ans, assistante de gestion heu, chez heu E.**
- D'accord.
- **Heu ma conjointe heu c'est C..**
- Et la ville ? Pardon.
- **Comment ?**
- La ville ?
- **Où on habite ? C'est S. Pardon.**
- D'accord.
- **Et donc ma conjointe, C., elle est commerciale de territoire chez P.**
- D'accord.
- **32 ans.**
- 32 ans.
- **Aussi.**
- S.
- **Et donc on a un enfant, donc S.**
- D'accord.
- **Qui a 4 ans et demi.**
- D'accord.
- **Voilà (Rire).**
- Et il est scolarisé ?
- **Scolarisé oui, à S. aussi.**
- Ok. Ok. Avez-vous déménagé depuis la naissance de votre enfant.
- **Nan.**
- Ok. A-t-il fréquenté plusieurs établissements scolaires ?
- **Non.**
- Quels sont vos principaux moments d'échanges avec l'enfant ?
- **Ah bah le matin au réveil, heu sur les trajets heu école maison école, heu le soir quand on le récupère après l'école, au dîner, au repas, à la douche (rire), et au moment du coucher.**

- Quelles sont les principales activités partagées entre vous et votre enfant ?
- **Alors on fait un peu de cuisine, heu on fait des activités genre jeux de société, heu puzzle, heu écriture sur le tableau fin tous des petits jeux comme ça. Après bah quand le temps le permet on va se promener. Balade en vélo. Les petites sorties heu quand on peut heu comme le cinéma ou heu, ou les structures comme Caval Kid. En général c'est, ça tourne un peu autour de ça.**
- D'accord. Quels sont les principaux sujets de conversation abordés entre vous et votre enfant ?
- **Un peu de tout (rire). Heu, bah beaucoup d'école quand même heu on essaie de savoir ce qui s'est passé dans sa journée. C'est pas toujours facile mais on essaie (rire). Après bah le, les choses de la vie heu qui se, qui se passent autour de nous dans la famille heu, dans les amis. Voilà (rire).**
- Quels sont les principaux sujets de conflit entre vous et votre enfant ?
- **La télévision (rire). Ça doit revenir souvent ça (rire). Et heu par moment c'est heu, il veut pas aller se doucher. Et c'est surtout ça, les deux principaux.**
- Selon vous, qu'y a-t-il de plus difficile dans le rôle de parent ?
- **Hm, le plus difficile ? Hm... Bah de savoir si ce qu'on fait heu est le mieux pour l'enfant. C'est vague mais... (rire)**
- Avez-vous eu l'occasion de faire appel à un soutien concernant votre enfant ?
- **Non, pour l'instant non.**
- Au quotidien, qui intervient dans l'éducation de votre enfant ?
- **Bah nous les parents. Heu après bon l'école j pense qu'elle intervient un petit peu aussi hein de toute façon. Et puis bon heu les grands-parents un peu aussi.**
- Actuellement comment caractériseriez-vous votre relation avec, avec votre enfant ?
- **Normale (rire). Heu. Pas fusionnelle, mais heu classique. Euh.**
- A quel moment êtes-vous le plus disponible pour votre enfant ? Le matin, l'après-midi, le soir, toute la journée ?
- **Heu en semaine heu plutôt le soir, parce que le matin c'est toujours la course, et puis le week-end la journée. On est toujours ensemble la journée.**
- Quelles sont vos préoccupations, les choses qui vous semblent importantes au quotidien ?
- **Heu... Bah le, la santé en générale qui passe par les repas, par l'hygiène heu la propreté fin tout ça quoi.**
- D'accord. Alors l'identification de l'enfant, donc le prénom S.
- **Mmm**
- L'âge 4 ans et demi. Pas de TSA. Scolarité, en quelle classe ?
- **Moyenne section.**
- Moyenne section. Est-ce qu'il y a des activités extra-scolaires ?
- **Heu il fait une heure de sport les samedis matin. Mais c'est heu, du sport heu, multi activités.**
- D'accord. Quel est le caractère de votre enfant ?
- **Plutôt réservé.**
- Quels sont ses atouts ?

- **On va beaucoup en énumérer beaucoup hein (rire). Heu ses atouts. Heu il est heu plutôt calme et il prend le temps de, de réfléchir un peu avant heu de faire les choses. Et heu si il comprend pas il va nous le dire tout de suite et on doit lui expliquer. Heu un atout heu, je trouve qu'il est assez emphatique. Heu... communicatif, il nous, il nous parle heu bien.**
- Et quelles sont ses difficultés ?
- **Heu, comment on peut dire ça... aller vers les autres, un peu heu, pas se sociabiliser parce qu'il est sociable mais heu faire le premier pas.**
- Alors on va passer à la partie deux qui est la découverte de l'outil Ben le koala. Comment avez-vous eu connaissance de Ben le koala ? Seule, la famille, les amis, le milieu médical, association ou autre ?
- **Heu... autre. Je ne connaissais pas du tout avant (rire)**
- A quel moment avez-vous découvert l'outil ? C'était en quelle année ?
- **Alors c'était en décembre 2021.**
- D'accord. Quel âge avez votre enfant ?
- **Toujours 4 ans et demi (rire).**
- Quelle vidéo avez-vous utilisé ? Se lave les mains ? Se brosse les dents ? L'éveil musical ?
- **Alors on a utilisé se brosse les dents et on a essayé une fois se lave les mains.**
- D'accord. Alors la partie 3 c'est sur l'utilisation de Ben le koala. A quel moment avez-vous décidé d'en parler à votre enfant ? Est-ce que c'est quand vous l'avez découvert ? Est-ce que c'est tout de suite ? Après une semaine ? Après 1 mois, plusieurs mois ou un an ?
- **Non tout de suite.**
- A t-il accroché ou pas ?
- **Oui.**
- Et pourquoi ?
- **Bah ça avait un aspect heu ludique heu pour faire les dents donc on avait le, l'excuse de dire bah viens on va, on va mettre Ben le Koala pour faire les dents et du coup ça le motivait.**
- Qu'est ce qui lui a le plus plu, est-ce que c'est le personnage, les couleurs, l'animation, la musique, les gestes ?
- **J'pense un peu de tout . Heu...Il aime bien les p'tits bruits qu'il fait (rire) pendant qu'il lave les dents (rire). Et les gestes aussi.**
- D'accord. Y-a t'il eu des progrès ?
- **Heu je dirais oui. Parce qu'il les fait plus longtemps et heu il fait de lui-même parce qu'avant c'est nous qui faisons ses dents donc avec cet outil-là il l'a fait de lui-même tout seul et du coup il le fait mieux parce qu'il fait vraiment partout dans la bouche.**
- Donc justement j'avais des propositions. Est-ce qu'il y a eu des progrès dans le langage, l'apaisement, la communication, l'apprentissage, l'autonomie, la motivation, l'imitation.
- **Ouais l'imitation, l'autonomie, oui.**
- D'accord. Sur une échelle de un à dix, quelle est sa progression ?

- **On va dire sept.**
- Sept. Au bout de combien de temps ? Est-ce que ça a été la première utilisation, au bout de deux à cinq utilisations, à partir de six ou au-delà ?
- **Heu bah deux à cinq j'dirais.**
- Avez-vous repéré des freins, des blocages, des problèmes dans l'utilisation de Ben le Koala ?
- **Non.**
- Quels sont les atouts et les points forts des vidéos ? Donc j'ai des propositions également. Est-ce que le personnage ? Oui ou non ?
- **Vous pouvez répéter la question ?**
- Quels sont les atouts, les points forts des vidéos ? Le personnage ?
- **Oui.**
- Le design ?
- **Oui c'est assez enfantin oui.**
- La multiplicité des accès ? C'est-à-dire qu'on...
- **Oui fin là on l'a utilisé que sur le téléphone mais heu c'est vrai qu'on peut l'avoir par plusieurs biais.**
- La musique ?
- **Oui, ça il a bien aimé.**
- Et les gestes ?
- **Oui.**
- Ok. Combien de temps dans la journée consacrez-vous à Ben le koala ? Moins de dix minutes, entre dix minutes et trente minutes ou plus de trente minutes ?
- **Heu... bah moins de, moins de dix heu j'crois le premier.**
- D'accord. A partir de quand avez-vous utilisé Ben le Koala ? A quel rythme ? Est-ce que c'est une fois par jour, entre deux et trois fois par jour, plus de quatre fois par jour, une fois par semaine, plusieurs fois par semaine, une fois par mois, plusieurs fois par mois.
- **Alors, par jour on l'utilisait deux fois par jour, le matin et le soir. Quand je suis partie.**
- Ok.
- **Heu et puis heu toute la semaine hein on essayait de la faire heu peut être pas à chaque fois mais heu le plus régulièrement possible heu.**
- D'accord. Et à quel moment de la journée le matin, le midi, l'après-midi ou le soir ?
- **Le matin et le soir.**
- D'accord. Avez-vous été accompagné dans l'utilisation de l'outil ?
- **Par heu, par vous.**
- D'accord.
- **Au début pour nous expliquer un peu heu comment ça fonctionnait.**
- Ça marche. Est-ce que vous avez testé vous-même l'outil avant de le présenter à votre enfant ?
- **Oui.**
- D'accord. Parlez-vous de Ben le Koala à d'autres moments de la journée ?

- **Bah je vais dire non, on en parle surtout au moment où c'est le, le moment de se laver les dents (rire).**
- D'accord. Ben le koala est-il utilisé par une autre personne que votre enfant et vous-même.
- **Pas à ma connaissance.**
- D'après votre expérience, quel est le moment le plus propice pour l'utiliser ? Est-ce que c'est le matin, le midi, l'après-midi, le soir ou à n'importe quel moment de la journée ?
- **Bah le, le soir. On a un peu plus le temps on va dire.**
- A-t-il été plus réactif à une vidéo plutôt qu'à une autre ?
- **Alors on a essayé ce, celle du chat mais il a préféré Ben le koala.**
- D'accord. D'accord.
- **Donc j pense que ouais, plus réactif à à Ben le koala.**
- D'accord, la version originale se brosse les dents.
- **Oui**
- Est-il un référent, dans la journée, dans la relation à votre enfant ?
- **Non.**
- Ok. Là on va passer à la partie 4. C'est les effets constatés sur l'enfant. A partir de combien de temps avez-vous mesuré les impacts ? Est-ce que c'est dès la première utilisation ? Au bout de deux à cinq ? A partir de six ou au-delà ?
- **Non dès la première.**
- Comment a-t-il réagi à l'utilisation de Ben le koala ?
- **Bah bien réagi.**
- Qu'a-t-il pensé de ce personnage ?
- **Alors il l'trouvait rigolo. Et heu il s'amusait à... à l'imiter mais heu à faire tous les gestes (rire), pendant toute la vidéo et en même temps (rire).**
- Ben le Koala est-il devenu un intime de la famille ?
- **Un intime ? (rire) Non j'irais pas jusque-là quand même (rire)**
- Votre enfant réclame-t-il Ben le Koala ?
- **Par moment oui.**
- A quelle occasion ?
- **Bah quand on va se laver les dents. Des fois il le réclame, des fois non, ça dépend.**
- D'accord. Ok. La cinquième partie, c'est la dernière partie : constatation amélioration. Quelles améliorations ou suggestions seraient à faire d'après vous pour améliorer l'outil ?
- **Alors S. nous a dit qu'il crachait qu'une seule fois à la fin, et lui des fois il a avait besoin de cracher avant (rire). Donc peut-être faire deux (rire), deux fois heu, le crachat (rire).**
- D'accord ? En quoi l'utilisation...
- **Après sinon heu...**
- Pardon.
- **Rien d'autre.**
- Rien d'autre. En quoi l'utilisation de Ben le Koala a rendu plus autonome votre enfant ?

- **Bah il a pu bien voir les, les gestes de la brosse à dents, de haut en bas, heu et peut être à visualiser tous les endroits où il fallait frotter.**
- Les points positifs de Ben le koala se brosse les dents ce serait quoi ?
- **Heu bah c'est pas trop long niveau du brossage, deux minutes que trouve que c'est, c'est correct. Finalement ça passe assez vite. Heu et puis ça permet que, ça permet à l'enfant de prendre le temps aussi de bien nettoyer les dents, euh, comme il faut. Et puis c'est... ça motive heu l'enfant quand même à, à bien vouloir aller se laver les dents, ça lui fait une petite source de motivation et puis heu comme il l'imite heu, ça lui fait heu, les deux minutes passent pas trop, fin, sont pas trop longues.**
- D'accord. Les points négatifs ?
- **Points négatifs bah à part le fait qu'il crache qu'une fois heu j'vois pas. Tout est dedans (rire).**
- En trois mots, comment définiriez-vous les vidéos de Ben le koala ?
- **Heu bah, enfant, enfantines, motivantes, et heu pédagogiques on va dire, pour les enfants de cet âge-là c'est correct.**
- Quels sont vos besoins, en termes de vidéos ?
- **Nos besoins en termes de vidéo, heu... en plus de se laver les dents par exemple ?**
- Oui par exemple, oui.
- **Bah le lavage de mains, dans le contexte actuel, c'était une bonne idée (rire). Après heu... peut être pour le lavage du corps dans la douche par exemple ou quelque chose comme ça, ça peut être intéressant aussi.**
- Est-ce que vous avez des attentes particulières ?
- **Non.**
- Non. Pas d'attente. Et comment estimez-vous l'offre de l'association, donc Signe de sens, qui a mis en place Ben le koala se brosse les dents, en termes de vidéo ? Est-ce que c'est très satisfaisant, satisfaisant, assez satisfaisant ou pas satisfaisant ?
- **Très satisfaisant.**
- Très satisfaisant ?
- **Ouais.**
- Très bien. Merci. Donc nous sommes arrivées au bout de cet entretien. Je vous remercie beaucoup pour votre aide.
- **J'vous en prie.**

SOMMAIRE

Remerciements	p 1
Résumé	p 3
Table des figures	p 13
Glossaire	p 17
Introduction générale	p 23
Section 1 : Cadre général et état de l'art	p 32
Chapitre 1 : Émergence des nouvelles technologies dans le handicap	p 32
Chapitre 2 : Prise en charge de l'autisme en France et dans les pays francophones en Europe : le rôle des familles et des politiques publiques	p 51
Chapitre 3 : Domaines d'application et impact des nouvelles technologies en soutien aux TSA	p 85
Section 2 : Ben le Koala, un assistant virtuel à l'hygiène de l'enfant avec et sans TSA	p 99
Chapitre 4 : Diversité des partenaires d'un incubateur associatif	p 101
Chapitre 5 : Présentation de Ben le Koala et analyse sémiotique de l'outil	p 120
Chapitre 6 : Prise en mains par les familles et évolution des fonctionnalités de l'outil	p 133
Section 3 : Validation expérimentale de BLK auprès d'enfants avec et sans TSA	p 145
Chapitre 7 : Méthodologie et protocole scientifique	p 146
Chapitre 8 : Les portraits recueillis	p 162
Chapitre 9 : Analyse des verbatims	p 205
Conclusion et perspectives	p 247
Conclusion générale	p 248
Perspectives	p 253
Bibliographie	p 256
Table des annexes	p 264
Sommaire	p 495

Résumé

Au-delà des chiffres et des définitions, l'histoire de la reconnaissance de l'autisme ou troubles du spectre de l'autisme (TSA) est longue et empreinte de souffrance. Sous la pression des familles, le dépistage et l'accompagnement des enfants avec TSA sont devenus une préoccupation des politiques publiques. Le développement des nouvelles technologies du numérique a favorisé l'émergence d'aides techniques innovantes, en soutien aux apprentissages et à la socialisation. Dans ce contexte, une association lilloise, « Signes de sens », a produit en 2013 une application numérique baptisée « Ben le Koala ». Facilement accessible, elle s'est diversifiée au fil du temps pour offrir aux enfants, sur le principe du mime, des tutoriels ou capsules liés à la vie quotidienne, au sport et aux loisirs. A partir d'une méthodologie de travail fondée sur la sociologie des portraits, la thèse vise à faire l'évaluation de cet assistant numérique dans le scénario « *Ben le Koala se brosse les dents* ». Douze familles et plus précisément douze mamans, ont accepté de faire partie de l'étude et de nous livrer, sur la base d'entretiens semi-directifs, leur propre expérience et celle de leurs enfants avec Ben le Koala. Les verbatims témoignent de la progression incontestable des enfants quant au brossage des dents, qui est le premier effet recherché. L'évaluation révèle par ailleurs, pour les enfants avec TSA, les effets collatéraux très positifs de l'application qui ont trait à l'autonomie, au développement personnel et au bien-être. Ainsi, les bénéfices d'une telle application dépassent très largement le simple apprentissage de l'hygiène et améliore la vie des enfants et de leurs familles en profondeur.

Mots-clés : Dispositif numérique, trouble du spectre de l'autisme, sociologie de l'individu, design d'expérience, évaluation, cadre familial, politiques publiques de l'autisme.

Abstract

Beyond the figures and definitions, the history of recognition of autism or autism spectrum disorders (ASD) is long and marked by suffering. Under pressure from families, screening and support for children with ASD has become a public policy concern. The development of new digital technologies has encouraged the emergence of innovative technical aids to support learning and socialisation. Against this backdrop, in 2013 a Lille-based association, Signes de sens, produced a digital application called Ben le Koala. Easily accessible, it has diversified over time to offer children mime-based tutorials or capsules on everyday life, sport and leisure activities. Using a working methodology based on the sociology of portraits, the thesis aims to evaluate this digital assistant in the « *Ben the Koala brushes his teeth* » scenario. Twelve families, and more specifically twelve mothers, agreed to take part in the study and tell us, through semi-directive interviews, about their own experience and that of their children with Ben the Koala. The verbatims show that the children have made undeniable progress in brushing their teeth, which is the primary effect sought. The evaluation also reveals the very positive collateral effects of the application for children with ASD in terms of autonomy, personal development and well-being. So the benefits of such an application go far beyond simply learning about hygiene, and improve the lives of children and their families in depth.

Keywords : Digital device, autism spectrum disorder, sociology of the individual, experience design, evaluation, family setting, public policy on autism.